

AURINGONSÄTEITÄ PILVIEN TAKAA

Vertaisuuteen perustuva ensitietokirja
kehitysvammaisten lasten vanhemmille

Heli Julkunen

Opinnäytetyö, Syksy 2009

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Diak Etelä, Helsinki

Sosiaalisalan koulutusohjelma,

Sosionomi (AMK)

*Miksi meille piti syntyä Down? Miksi meille pitikin kehitysvammainen?
Normaalia olisimme halunneet. Ja meille syntyikin lapsi. (Harju 2003.)*

TIIVISTELMÄ

Julkunen, Heli. Auringonsäteitä pilvien takaa – Vertaisuuteen perustuva ensitietokirja kehitysvammaisten lasten vanhemmille. Helsinki, syksy 2009, 119 s., 4 liitettä.

Diakonia-ammattikorkeakoulu, Diak Etelä Helsinki. Sosiaalialan koulutusohjelma, sosionomi (AMK).

Opinnäytetyö on produktio, jonka tarkoituksena oli työstää vertaisuuteen perustuva ensitietokirja kehitysvammaisten lasten vanhemmille. Ensitietotilanteessa vanhemmilla on usein tarve saada tietoa lapsen vammaisuudesta käytännön elämän kannalta. Kirjalla välitetään vanhemmille vertaisten kokemuksia arjesta kehitysvammaisen lapsen kanssa. Yhteistyökumppanina kirjan työstämisessä oli Helsingin Kehitysvammatuki 57 ry. Kirjan tekemiselle oli tarve, koska yhdistyksen vuonna 2001 julkaisema ensitietokirjanen ei ollut enää ajantasainen. Tarkoituksena oli tehdä uudesta kirjasta edeltäjäänsä monipuolisempi. Tavoitteena oli, että lukija saa kirjan kertomuksista apua uudessa elämäntilanteessaan ja uskoa arjen järjestymiseen lapsensa vammasta huolimatta. Lisäksi tavoitteena oli, että kirja auttaisi rakentamaan myönteistä kuvaa kehitysvammaisuudesta. Taustateorianaan kirjan työstämisessä käytettiin ekokulttuurista teoriaa, joka korostaa perheen arkielämän järjestäytymisen tärkeyttä ja vanhempien omien voimavarojen löytämistä jo ensitietotilanteessa.

Kirjaan sisällytettiin kahdeksan perheen kirjoitukset arjesta kehitysvammaisen lapsen kanssa. Kirjoitukset etenevät ikäjärjestyksessä vauvaiästä aikuisuuteen. Edeltäjäänsä verrattuna uudenlaisia osioita kirjassa olivat koonti vanhempien voimavarojen lähteistä, opettajan kuvaus vaikeasti vammaisen lapsen koulukäynnistä sekä kehitysvammaisen nuoren haastattelu elämästään. Kirjaan laitettiin lasten kuvien lisäksi kuvat perheistä.

Kirja arviointiin haastatteleamalla viittä vanhempaa, joista neljällä oli kehitysvammaisen lapsi. Haastateltavat pitivät kirjan uusia osioita onnistuneita. Kirja auttoi hahmottamaan, millaista elämä kehitysvammaisen lapsen kanssa eri ikävaiheissa voi olla. Kirja loi uskoa siihen, että kehitysvammaisten lasten perheiden arki voi olla hyvää ja sujuvaa. Kirjan katsottiin murtavan stereotyyppistä ja negatiivista kuvaa kehitysvammaisuudesta ja sen koettiin tuovan ensitietotilanteisiin vaihtoehtoja näkökulmaa lääketieteellisyydelle. Kirja mahdollisti vertaisuuden kokemuksia ja sitä pidettiin hyvänä lisänä perinteiselle ryhmässä saatavalle vertaistuelle. Haastatellut vanhemmat toivat myös esille käyttökelpoisia kehittämisehdotuksia mahdollista uutta, tulevaisuudessa tehtävää kirjaa varten.

Kirja tuli jakoon Helsingin seudulle. Ajatus kirjan käyttöönotosta Suomen laajuisesti sekä sovellettavuus muidenkin vamma ryhmien kohdalle ovat pohdinnan arvoisia asioita. Kaikilla vammaisten lasten vanhemmilla tulisi olla ensitietotilanteessa mahdollisuus saada lääketieteellisen tiedon ohella vertaisten tuottamaa kokemustietoa. Huomioitavaa on, että kirja tuo ammattilaisille lisätyövälineen, mutta se ei saa korvata työntekijöiden läsnäoloa ensitietotilanteessa.

Asiasanat: kehitysvammaisuus, ensitieto, vertaistuki, kehitysvammaisen lapsen vanhemmuus, ekokulttuurinen teoria, produktio

ABSTRACT

Julkunen, Heli.

Creating a peer-support-based booklet: information for parents with developmentally disabled children.

119 p., 4 appendices. Language: Finnish. Helsinki, Autumn 2009.

Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Social Services. Degree: Bachelor of Social Services.

The objective of this thesis was to create an updated version of a first information booklet for parents whose child is diagnosed as developmentally disabled. The booklet is based on peer support and experiential knowledge. The co-operation partner was an association for the developmentally disabled called Helsingin Kehitysvammatuki 57 ry. Their booklet published in 2001 contained outdated material creating thus a need for an updated version. The purpose was that the new booklet would be more multifaceted than the previous one. The goal was that the booklet would help parents in the new and unexpected situation by supporting a regular life regardless of the child's disability. In addition, the objective was to help parents create a positive image about developmental disabilities. In the creation process of the booklet the theoretical framework was ecocultural theory, which emphasizes the importance of constructing the daily routines and finding the resources of parents.

Writings of eight families were included in the booklet. The writings proceed in chronological order from infant time until adulthood. The booklet contains new parts compared to the previous one: the summary of resources that the parents have, the description of the school day of a child with severe disabilities and the interview of a developmentally disabled adolescent. Photos of the families were also included.

An assessment of the booklet was made by interviewing five parents. Four of them had a child with developmental disabilities. The parents thought the new parts of the booklet were successful. The booklet helped in a new situation by introducing how life can be with a developmentally disabled child in different phases of life. The feedback showed that the life of the family with a developmentally disabled child can be good. It also turned over the stereotypic and negative image about developmental disabilities. For the first information situations the booklet brought forth an alternative perspective for the medical view. It was also possible to gain peer support from the booklet. The booklet was considered as a good addition to the group-based peer support. The parents also gave useful ideas for a possible new future booklet.

The booklet was published in Helsinki. The ideas of using the booklet also in other parts of Finland and applying it with other groups with disabilities are worthwhile considering. In the first information situation all parents with a disabled child should have the possibility to gain experiential knowledge by the peers. It is important to be aware that the booklet is an additional tool for the workers but it should not replace the presence of the workers in the first information situation.

Keywords: developmental disabilities, first information, peer support, parents with a developmental disabled child, ecocultural theory

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	7
2 LÄHTÖKOHDAT ENSITIETOKIRJALLE	9
2.1 Yhteistyökumppanina Helsingin Kehitysvammatuki 57 ry	9
2.2 Ensitietokirjan edeltäjät	9
2.3 Ensitietotilanteessa toivotaan tietoa arjesta	11
2.4 Ensitieto luo pohjaa vanhempien käsityksille	12
2.5 Vuoden 2001 ensitietokirjaseen toimivuus	13
3 VANHEMMUUDEN TARKASTELU EKOKULTTUURISESTA VIITEKEHYKSESTÄ	14
3.1 Kehitysvammaisuuden sosiaalinen ja toiminnallinen näkökulma.....	14
3.2 Perheen arjesta selviytyminen	16
3.3 Poikkeavasta tavalliseksi perheeksi.....	17
4 VERTAISUUS ENSITIETOKIRJAN KANTAVANA TEEMANA.....	19
4.1 Kokemusten jakaminen vertaistuen ytimessä.....	19
4.2 Vertaistuen merkitys kehitysvammaisen lapsen vanhemmille.....	20
5 KIRJAN SUUNNITTELU- JA TOTEUTUSPROSESSI.....	22
5.1 Kirjan sisällön suunnittelu.....	22
5.1.1 Vanhempien tekstit kirjan pääasialliseksi sisällöksi.....	23
5.1.2 Muita ideoita kirjan osioiksi	24
5.2 Kirjan aineiston kerääminen.....	25
5.2.1 Perheiden mukaan pyytäminen ja ohjeistus.....	26
5.2.2 Kehitysvammaisen nuoren haastattelu	28
5.2.3 Kartoitus vanhempien voimavaroista	29
5.2.4 Opettajan kuvaus koulupäivästä	30
5.2.5 Johdanto ja päätösluku.....	31
5.3 Kirjan koonti.....	32
5.3.1 Tekstien muokkaus	32
5.3.2 Kirjan rakenteen suunnittelu.....	33
5.3.3 Kirjan ulkoasun suunnittelu.....	34
5.3.4 Kymmeniä oikolukuprosesseja ja useita taittoja.....	36
5.3.5 Kirjoittajien korjausehdotukset ja hyväksynät.....	36

5.3.6 Lopulta painoon ja julkaistavaksi	38
6 KIRJAN ARVIOINTI.....	39
6.1 Palautteen kerääminen vanhempia haastatteleamalla	39
6.2 Kirjasta saatu palaute.....	41
6.2.1 Soveltuvuus ensitietomateriaaliksi	42
6.2.2 Apu uudessa elämäntilanteessa	45
6.2.3 Vertaisuuden kokeminen ja voimavarat	47
6.2.4 Kirjan realistisuus ja positiivisuus.....	48
6.2.5 Kirjan ulkoasu ja luettavuus	50
6.2.6 Kehittämis ehdotukset	52
7 POHDINTA	53
7.1 Tavoitteiden saavuttaminen.....	53
7.2 Eettisiä näkökulmia	55
7.3 Luotettavuuden arviointia.....	56
7.4 Ideoita jatkoa ajatellen.....	58
7.5 Opinnäytetyöprosessi ja ammatillinen kasvu	61
LÄHTEET	64

LIITE 1: Esimerkki ohjeistuskirjeestä vanhemmille

LIITE 2: Teemahaastattelurunko

LIITE 3: Kuvio kirjan työntämisen pääkohdista

LIITE 4: Auringonsäteitä pilvien takaa, kasvoja kehitysvammaisuudelle -kirja

1 JOHDANTO

Vanhemmat toivovat ja odottavat aina tervettä lasta, eikä vammaisen lapsen vanhemmuuteen useinkaan osata varautua etukäteen. Ensitetotilanteessa, jolloin vanhemmat saavat tietää lapsensa vammaisuudesta, vanhempien mieli voi täytyä kysymyksien ja mielikuvien sekamelskasta. Tällöin asiallisella ja myönteisellä tavalla annettulla ensitiedolla on suuri merkitys. (Kaukola & Nyman 2000, 40–44; Määttä 1999, 62.) Ensitetotilanteessa olisi tärkeä korostaa, että on syntynyt lapsi (Virpiranta-Salo 1994, 111; Määttä 1999, 62). Vanhempien alkuvaiheessa saama tieto lapsen vammaisuudesta on kuitenkin pitkälti lääketieteellistä, ja vanhemmilla onkin usein tarve saada lisäksi tietoa siitä, mitä lapsen vammaisuus tarkoittaa käytännön elämän kannalta (Virpiranta-Salo 1995a, 148–149).

Helsingin Kehitysvammatuki 57 ry on julkaissut vuonna 2001 Auringonsäteitä pilvien takaa, kasvoja kehitysvammaisuudelle -ensitetokirjaseen, jossa kehitysvammaisten lasten vanhemmat kertovat arjestaan. Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset ovat tarjonneet kirjasta luettavaksi helsinkiläisille vanhemmille ensitetovaiheessa, jolloin vanhemmat ovat saaneet tietää lapsensa kehitysvammaisuudesta. Kirjasta on käytetty myös silloin, kun sikiöllä on epäilty kehitysvammaa. Kirjanen on tarkoitettu täydentämään ammattilaisten antamaa suullista ensitietoa, ja sen ajatuksensa on pohjautua vertaisuudelle: kirjaseen kirjoittaneet kehitysvammaisten lasten vanhemmat jakavat kokemustietoaan kirjasta lukeville uusille kehitysvammaisten lasten vanhemmille.

Vuoden 2001 Auringonsäteitä pilvien takaa, kasvoja kehitysvammaisuudelle -ensitetokirjaseen tekstit eivät ole enää ajantasaisia, ja täten uuden ensitetokirjan työstämiselle on noussut voimakas tarve. Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on työstää uusi ja monipuolisempi vertaisuuteen perustuva ensitetokirja yhteistyössä Helsingin kehitysvammatuki 57 ry:n kanssa. Kirjan avulla uusille kehitysvammaisten lasten vanhemmille pyritään tarjoamaan mahdollisuus vertaisuuden kokemuksiin heti ensitetovaiheessa. Tavoitteena on, että uudistettua kirjaa lukevat kehitysvammaisten lasten vanhemmat saisivat kirjan kertomuksista ja arjen kuvauksista apua uudessa elämäntilanteessaan ja uskoa oman arjen järjestymiseen lapsensa vammasta huolimatta. Kirjalla halutaan myös auttaa

vanhempia rakentamaan myönteistä kuvaa kehitysvammaisuudesta sekä kehitysvammaisista lapsista ja näiden perheistä.

Ajatus ensitietokirjan tekemisestä opinnäytetyönä syntyi ollessani harjoittelussa Helsingin kehitysvammatuki 57 ry:ssä syksyllä 2007. Yhdistyksen perhetyösuunnittelija kertoi tuolloin kirjan tekemisen tarpeesta ja kysyi halukkuuttani työstää kirja opinnäytetyönäni. Innostuin ajatuksesta välittömästi, sillä mielestäni oli hienoa päästä suunnittelemaan ja työstämään kirja, joka tulee todelliseen käyttöön ja joka voisi omalta osaltaan antaa kehitysvammaisten lasten vanhemmille uskoa selviytyä arjesta ja elää rikasta elämää kehitysvammaisen lapsensa kanssa.

Perinteisissä kriisiteoreettisissa malleissa vammaisen lapsen perheet nähdään usein muista perheistä poikkeavina ja perheen ongelmien katsotaan olevan lähes suoria seuraamuksia vammaisen lapsen läsnäolosta perheessä (Itälinna, Leinonen & Saloviita 1994, 36–37). Tätä perhettä patologisoivaa näkökulmaa on kritisoitu, ja vaihtoehdoksi on nostettu ekokulttuurinen lähestymistapa, jota käytän taustateorianaan kirjan työstämisessä. Ekokulttuurinen teoria huomioi perheiden yksilöllisyyden sekä korostaa perheen arkielämän järjestäytymisen tärkeyttä ja vanhempien omien voimavarojen löytämistä tilanteessa, jolloin vanhemmat saavat tietää lapsensa vammaisuudesta. (Tauriainen 1995a, 235–239, 247; Mattus 1995, 36–37.)

Esittelen tässä opinnäytetyöni raporttiosuudessa vertaisuuteen perustuvan ensitietokirjan teoreettisia lähtökohtia sekä kuvaan kirjan suunnittelu-, toteuttamis- ja arviointiprosessia. Raporttiosuuden loppuun kokoon kirjasta saadun palautteen ja pohdin tavoitteiden saavuttamista sekä luotettavuutta ja eettisyyttä. Mietin myös koko opinnäytetyöprosessia ja omaan ammatillista kasvuani sekä nostan esiin keskeisimpiä prosessin aikana heränneitä ajatuksia.

2 LÄHTÖKOHDAT ENSITIETOKIRJALLE

2.1 Yhteistyökumppanina Helsingin Kehitysvammaatuki 57 ry

Kyseessä on toiminnallinen opinnäytetyö, jonka käytännön toteuttamistapana on produktio. Produktio on yleensä lyhytkestoinen ja sen tarkoituksena on tehdä jokin tuotos eli produkti, ja samalla kehittää työvälineitä käytännön toimintaan. Toiminnallisen opinnäytetyön tuotos eli produkti voi olla esimerkiksi informaatiopaketti, kirjallinen/kuvallinen tuotos, kohderyhmälle sopiva kirja, kansio tai kotisivut (Kuokkanen ym. 2007, 32; Vilkkä & Airaksinen 2003, 9). Tässä opinnäytetyössä produkti on vertaisuuteen perustuva ensitietokirja kehitysvammaisten lasten vanhemmille. Vaikka kirjan varsinainen kohderyhmä on kehitysvammaisten lasten vanhemmat, kirja toimii myös yhtenä lisätyövälineenä niille sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille, jotka työskentelevät kehitysvammaisten lasten perheiden kanssa.

Opinnäytetyön tulisi olla työelämälähtöinen ja erityisesti toiminnallisessa opinnäytetyössä olisi hyvä olla toimeksiantaja (Vilkkä & Airaksinen 2003, 10, 16). Tässä toiminnallisessa opinnäytetyössä toimeksiantajana on Helsingin Kehitysvammaatuki 57 ry, joka on helsinkiläisten kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän läheistensä yhdistys. Yhdistyksen tavoitteena on tuottaa toimintaa kehitysvammaisille helsinkiläisille sekä tukea perheitä, joissa on kehitysvammaisen perheenjäsen tarjoamalla mahdollisuuksia muun muassa vertaistukeen. Yhdistys jakaa kehitysvammaisuuteen liittyvää tietoa ja toimii jäsenistönsä edunvalvojana ja vaikutuskanavana yhteiskunnan palveluita kehitettäessä. (Helsingin kehitysvammaatuki 57 ry 2008.) Jatkossa, kun viitataan Helsingin Kehitysvammaatuki 57 ry:hyn, käytän yhdistyksestä lyhennettyä nimeä Helsingin Kehitysvammaatuki tai pelkkä Kehitysvammaatuki.

2.2 Ensitietokirjan edeltäjät

Helsingin Kehitysvammaatuki julkaisi kahdeksan vuotta sitten, vuonna 2001, Auringonsäteitä pilvien takaa, kasvoja kehitysvammaisuudelle -ensitietokirjaseen, jonka pohjalta uutta vertaisuuteen perustuvaa ensitietokirjaa lähdetään työstämään. Vuoden 2001 kir-

jasesta on tullut aika tehdä uudistettu versio, sillä sen kirjoitukset ja tiedot eivät enää ole ajan tasalla ja kirjasta halutaan myös monipuolistaa ja laajentaa. (Pankakoski 2008.) Jo heti suunnitteluvaiheista lähtien uuden kirjan nimeksi päätettiin ottaa edeltäjänsä mukaisesti Auringonsäteitä pilvien takaa, kasvoja kehitysvammaisuudelle. Jatkossa, kun viitataan Auringonsäteitä pilvien takaa, kasvoja kehitysvammaisuudelle -kirjaan, käytän siitä nimeä Auringonsäteitä-kirja.

Ennen vuoden 2001 Auringonsäteitä-kirjasta Helsingin Kehitysvammatuki on tehnyt myös kaksi Auringonsäteitä kansiota: ensimmäinen tuli käyttöön vuonna 1991 ja toinen vuonna 1996. Kansioissa vanhempien kirjoitukset ovat olleet käsin kerättyinä muovitasakuissa. Kansioiden sijaan päädyttiin myöhemmin tekemään kirjanen, koska painettu kirja on helppokäyttöisempi ja näyttää myös houkuttelevammalta kuin käsin koottu kansio. (Pankakoski 2008.)

Vuoden 2001 Auringonsäteitä-kirjaseen tekemistä varten Helsingin Kehitysvammatuki nimitti vuonna 1999 työryhmän, johon kuului kehitysvammaisten lasten äitejä sekä yhdistyksen perhetyöntekijä Leena Pankakoski. Kirjaseen on sisällytetty kahdeksan perhetarinaa, joissa kehitysvammaiset lapset ovat iältään 2–12-vuotiaita. Perhetarinoissa vanhemmat kertovat arjestaan kehitysvammaisen lapsensa kanssa. Kirjasta on jaettu Naistenklinikan, Kätilöopiston sekä Lasten ja nuorten sairaalan Lastenklinikan ja Lastenlinnan sellaisille osastoille, joissa joko huolehditaan synnytyksistä ja vastasyntyneistä tai hoidetaan kehitysvammaisia lapsia. Myös osastojen sosiaalityöntekijät ovat saaneet kirjaseen käyttöönsä. (Pankakoski 2008.)

Toimintaperiaatteena on ollut, että ensitietotilanteeseen osallistuva ammatti-ihminen on tarjonnut kirjasta kehitysvammaisten lasten vanhemmille luettavaksi sairaalassa. Kirjasta on lisäksi pidetty esillä osastojen julkisissa tiloissa, jotta vanhemmat voisivat myös itse löytää sen. Kirjaseen selkään on punottu nyöri, jotta kirjanen erottuisi paremmin sairaaloiden muiden esitteiden ja kirjojen joukosta. Kirjanen on myös ollut lainattavissa vammaisneuvolasta ja Helsingin Kehitysvammatuen toimistolta. Vanhemmat eivät ole saaneet kirjasta tai sitä edeltäneitä kansioita omakseen. (Pankakoski 2008.) Uusi Auringonsäteitä-kirja on tarkoitus antaa ensitietotilanteessa kehitysvammaisten lasten vanhemmille omaksi, jotta he voivat perehtyä siihen rauhassa ja myös myöhemmin palata kirjan ääreen.

2.3 Ensitetotilanteessa toivotaan tietoa arjesta

Idea vuoden 2001 Auringonsäteitä-kirjaselle, ja sitä edeltäneille kansioille, on alun perin syntynyt yhdistyksen toiminnassa mukana olleiden kehitysvammaisten lasten vanhempien aloitteesta ja kokemuspohjasta. Vanhemmat olisivat omassa ensitetotilanteessaan kaivanneet vertaisten kokemuksia ja kuvauksia arjesta kehitysvammaisen lapsen kanssa. Täten uusille vanhemmille haluttiin tarjota ensitetotilanteessa mahdollisuus lukea toisten kehitysvammaisten lasten vanhempien kirjoittamia perhetarinoita. (Pankakoski 2008.)

Myös Virpiranta-Salon tutkimuksissa (1992 ja 1993) on tullut esille, että vanhempien alkuvaiheessa saama tieto lapsen vammasta on usein pitkälti lääketieteellistä, ja vanhemmat kaipasivat lisäksi tietoa siitä, mitä lapsen vammaisuus tarkoittaa käytännön elämän kannalta. Tietoa on haluttu myös kirjallisena (Virpiranta-Salo 1993, 48; Virpiranta-Salo 1992, 5, 138.) Taanila (1997) on väitöskirjassaan selvittänyt asioita, jotka tukevat vammaisten ja kroonisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymistä. Tutkimuksessa nousi esille, että riittävä informaatio lapsen vamman tai sairauden vaikutuksesta arkipäivän elämään sekä käytännön vinkit tukivat vanhempien selviytymistä ja toimivat myös suojaavina tekijöinä vanhempien parisuhteen osalta. (Taanila 1997, 50.)

Vanhemmuuteen liittyy usein huoli lapsesta ja perheen selviytymisestä, ja täten mahdollisuus orientoitua tulevaisuuteen on myös inhimillinen tarve (Määttä 1999, 62, 76; Tauriainen 1995a, 247). Vammaisen lapsen vanhemmat voivat olla jopa enemmän huolissaan tulevaisuudesta kuin nykyhetkestä. Davisin (2003) mukaan vanhempien tulevaisuuden huolenaiheet voivat liittyä pelkoon siitä, tuleeko lapsi olemaan onnellinen ja millaisia sosiaalisia seurauksia vammasta voi lapselle olla. (Davis 2003, 29–30.) Tietoa tulevasta halutaan, sillä vanhempia voivat mietityttää ensitetovaiheessa myös monet arkielämänkin kysymykset: Miten hoidan lasta, kuka kuntouttaa lasta, mistä löytyy koulu- tai hoitopaikka? (Määttä 1999, 62.)

Auringonsäteitä-kirjan avulla vanhemmille halutaan antaa esimerkkejä siitä, miten muissa kehitysvammaisten lasten perheissä vastaavia arkielämän kysymyksiä on ratkottu. Kirjan tarkoituksena on valottaa tulevaisuutta ja antaa uusille vanhemmille jo ensitetovaiheessa mahdollisuus tarkastella muiden kehitysvammaisten lasten perheiden arkea.

Tällä tavalla kirja pyrkii antamaan evästyttä ja tukea uusille vanhemmille.

2.4 Ensitieto luo pohjaa vanhempien käsityksille

Ensietotilanteessa on kyse nopeista muutoksista (Andersson 1995, 109). Kun vanhemmat saavat tietää lapsensa vammaisuudesta, vanhemmat joutuvat hetkessä uudenlaiseen tilanteeseen (Kaukola & Nyman 2000, 39). Lapsen vammaisuuden toteaminen voi olla vanhemmille yksi raskaimmista heidän kohtaamistaan asioista. Mielikuva terveestä lapsesta joutuu tekemään tilaa uudelle mielikuvalle, johon voi liittyä lapsen vammaisuuden myötä myös ahdistusta. (Davis 2003, 29.)

Kokemukset vammaisuudesta alkavat siitä hetkestä, kun vanhemmille kerrotaan lapsen diagnoosi tai epäilyt poikkeavuudesta (Virpiranta-Salo 1995b, 51). Vanhempien saama ensitieto pohjustaa vanhempien käsityksiä lapsestaan ja vaikuttaa odotuksiin lapsen mahdollisuuksista (Kaukola & Nyman 2000, 42; Määttä 1999, 55). Tarkoituksenmukaisella ja oikealla tavalla annetulla ensitiedolla on myönteinen vaikutus vanhempiin. Kehitysvammaisen lapsen poikkeavuuden korostaminen ensietotilanteessa puolestaan luo helposti vanhemmille kielteistä ja stereotyyppistä kuvaa kehitysvammaisuudesta ja kehitysvammaisten lasten perheistä. (Kaukola & Nyman 2000, 40–42.) Kielteinen kuva lapsesta voi alkaa rakentua jo ensimmäisistä asiantuntijakommenteista, ja vanhempien korviin voi vuosikymmenien ajaksi jäädä kaikumaan sanat ”tämä lapsi ei koskaan...” (Määttä 1999, 57–58). Ensitiedon antajien omat käsitykset vammaisuudesta ja poikkeavuudesta nousevat keskeiseen rooliin, sillä vanhemmat kiinnittävät huomiota sanavalintoihin ja hoitohenkilökunnan asenteisiin (Hänninen 2004, 191; Määttä 1999, 61; Virpiranta-Salo 1995b, 148). Huomio kiinnittyy erityisesti tapaan, millä tavoin asiat ilmaistaan ja viestitetään (Andersson 1995, 109; Hänninen 2004, 191).

Hänninen (2004) toteaa väitöskirjassaan, että jos työntekijät keskittyvät ensietotilanteessa vain lapsen vammaan, vanhemmat kokevat, ettei kohtaamista työntekijän ja vanhempien välillä tapahdu. Kun työntekijät lähestyvät vammaa ongelmana, kysymyksessä on Hännisen (2004) mukaan hetkellinen kohtaaminen. Kun kohtaaminen puolestaan tapahtuu sekä vanhempien että työntekijöiden mielestä, on kohtaamisen muoto Hännisen (2004) mukaan läsnäolo: tällöin lapsi on työntekijöiden huomion kohteena ja vam-

ma on vain yksi lapsen erityispiirre. Hännisen (2004) väitöstutkimuksessa työntekijät kokivat onnistuneensa kohtaamaan vanhemmat jokaisessa ensitietotilanteessa, kun taas vanhempien kokemus oli usein erilainen. (Hänninen 2004, 5-6, 189–190.) Myöskään Virpiranta-Salon (1993) tutkimuksessa läheskään kaikki vanhemmat eivät olleet tyytyväisiä saamaansa ensitietoon. Erityisesti äidit toivoivat, että kertoja olisi ollut myönteisempi ja isät puolestaan odottivat enemmän tietoa muun muassa lapsen hoidosta, tulevaisuudesta ja positiivisesta kehityksestä. (Virpiranta-Salo 1995b, 52.)

Auringonsäteitä-kirjan toivotaan omalta osaltaan auttavan vanhempia rakentamaan positiivista kuvaa kehitysvammaisesta lapsestaan ja tämän mahdollisuuksista. Kirjan perheiden myönteisten esimerkkien kautta tuoreiden vanhempien mahdolliset stereotyyppiset ja negatiiviset käsitykset kehitysvammaisuudesta pyritään murtamaan. Kirjan avulla vanhemmille halutaan välittää viestiä siitä, että tärkeintä kehitysvammaisen lapsen synnyttyä on, että on syntynyt lapsi.

2.5 Vuoden 2001 ensitietokirjasen toimivuus

Vuoden 2001 Auringonsäteitä-kirjasen toimivuutta on kartoitettu opinnäytetyössä vuonna 2003. Kartoitus koostuu kehitysvammaisten lasten vanhemmille tehdystä lomakekyselystä sekä kahdesta synnytyssairaaloiden ammattihenkilöstölle tehdystä lomakekyselystä. Vanhempien kyselyyn vastasi kymmenen vanhempaa ja molempiin henkilökunnan kyselyihin 59 henkilöä. Kaikki tutkimuksen vanhemmat olivat saaneet kirjasen luettavakseen synnytyssairaalassa ensitietotilanteessa. (Karhu 2003, 30–34.)

Kartoituksessa ilmeni, että sekä ammatti-ihmisten että vanhempien mielestä kirjanen soveltui ensitietomateriaaliksi. Valtaosa ammatti-ihmisistä uskoi, että kirjasen perheiden myönteiset ja yksilölliset esimerkit auttavat kirjasta lukevia vanhempia saamaan luottamusta arkielämän järjestymisestä. Vanhemmat taas kokivat, että kirjasesta oli ollut apua uudessa elämäntilanteessa. Useat vanhemmat korostivat, että oli tärkeää saada lukea nimenomaan muiden perheiden arjesta. Suurin osa vastaajista piti kirjasen kuvauksia realistisina, mutta osa kuitenkin koki, että kirjanen antaa elämästä kehitysvammaisen lapsen kanssa liian ruusunpunaisen kuvan. Osa vastanneista toivoi, että kirjasesta olisi ollut kirjoituksia myös muista kuin lapsista, joilla on Downin oireyhtymä. Muutama

vanhempi koki, että kirjasessa olisi saanut olla kirjoituksia myös vauva-ajasta, kun kirjoitukset nyt alkoivat kaksivuotiaasta. Osa vanhemmista olisi halunnut kirjasen kotiin luettavaksi ja kirjasta toivottiin myös luettavaksi internetiin. Kirjan ulkoasusta pidettiin pääosin, mutta muutamilta vastaajilta kirjasen koristenyöri sai kritiikkiä, koska se toi heille mieleen suruadressin. Kirjasen koko, hieman A4-kokoa kapeampi, sai useilta vastaajilta kiitosta. (Karhu 2003, 41–51.)

Uutta Auringonsäteitä-kirjaa työstäessäni hyödynnän edellä esitellyn kartoituksen tuloksia. Huomioin, mikä aikaisemmassa kirjasessa koettiin hyväksi ja mitä puolestaan haluttiin muuttaa.

3 VANHEMMUUDEN TARKASTELU EKOKULTTUURISESTA VIITEKEHYKSESTÄ

Ekokulttuurinen teoria kehitettiin 1980-luvulla ekologisen ja sosiokulttuurisen näemyksen pohjalta. Ekologisen teorian tavoin ekokulttuurisessa teoriassa nähdään perheen elämäntavan liittyvän voimakkaasti lähiyhteisöön sekä yhteiskuntaan, jossa perhe elää. (Gallimore, Weisner, Kaufman & Bernheimer 1989, 217.) Ekokulttuurisessa teoriassa perhettä ei kuitenkaan nähdä vain ulkoisten voimien kohteena, vaan korostetaan perhettä aktiivisena omaan elämäänsä vaikuttavana yksikkönä (Määttä 1999, 81; Tauriainen 1995a, 239). Vanhempien ensisijaisuus lapsen kasvatuksessa on keskeistä (Mattus 1995, 36–37). Ekokulttuurisen teorian mukaan perheen omaksumat ja sen arkea ohjaavat teemat (periaatteet ja pyrkimykset elämässä) vaikuttavat siihen, mitkä asiat perhe kokee voimavaroina ja mitkä esteinä (Weisner & Gallimore 1994, 13).

3.1 Kehitysvammaisuuden sosiaalinen ja toiminnallinen näkökulma

Vammaisuuden käsite ja sen käyttö on historiallisesti viitannut kielteisesti poikkeavaan (Teittinen 2008, 139). Useimmat kehitysvammaisuuden määritelmät korostavat kehitysvammaisten ihmisten erikoislaatuisuutta, vaikka kehitysvammaisilla henkilöillä on niin

psykologisesti, sosiaalisesti kuin lääketieteellisestikin ajateltuna enemmän yhtäläisyyksiä kuin eroavaisuuksia muiden ihmisten kanssa (Mäki 2001).

Suomessa voimassa olevan kehitysvammalain mukaan kehitysvammaisuus ilmenee sekä henkisen kehityksen viivästymisenä että kehityshäiriönä, jotka aiheutuvat synnynnäisen tai kasvuiässä saadun vamman tai sairauden seurauksena (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/77). Kehitysvammaisuutta voidaan kuitenkin lähestyä tällaisen melko lääketieteellisen määritelmän sijasta myös sosiaalisesta näkökulmasta, jolloin kyse on yksilön suorituskyvyn ja ympäristön asettamien odotusten ja vaatimusten välisestä ristiriidasta: henkilö, joka ei opi selviytymään yhteiskunnan asettamista vähimmäisvaatimuksista, leimataan vammaiseksi. Täten yhteiskunnan vaatimustaso määrittää vammaisuutta. Kehitysvammaisuutta tarkastellaankin sosiaalisessa näkökulmassa laajemmin, palvelujen ja tuen tarpeen avulla. (Mäki 2001; Vehkakoski 1998, 88–92.)

Yhdysvaltain Kehitysvammaliitto, The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD), on vuodesta 1876 lähtien julkaissut kehitysvammaisuuden määrittelyoppaita, joista uusimmassa kehitysvammaisuutta ei enää tarkastella henkilön sisäisenä, ehdottomana ominaisuutena. Uusi määritelmä on toiminnallinen ja perustuu moniulotteisempaan lähestymistapaan. Siinä pyritään laajentamaan kehitysvammaisuuden käsitettä ja vältetään pelkästään älykkyysosamäärään perustuvaa kehitysvammaisuuden vaikeusasteen määrittelemistä. Uuden AAIDD:n määritelmän mukaan kehitysvammaisella henkilöllä on yksilöllisesti rajoituksia kahdessa tai useammassa adaptiivisten taitojen osa-alueessa, jotka ovat: kommunikaatio, itsestä huolehtiminen, sosiaaliset taidot, kotona asuminen, yhteisössä toimiminen, itsehillintä, terveys ja turvallisuus, oppimiskyky, vapaa-aika ja työ. Määritelmässä painotetaan ympäristön merkitystä sekä korostetaan yksilöllisten tarpeiden ja toimintakyvyn suhteuttamista oikeanlaisiin tukitoimiin. Keskeistä on kehitysvammaisen henkilön jokapäiväistä selviytymistä helpottavien palveluiden ja tukitoimien järjestäminen. (Kaski ym. 2009, 16–19; Mäki 2001.)

3.2 Perheen arjesta selviytyminen

Vammaisten lasten perheissä vanhemmat voivat kokea itsensä keskimääräistä kuormittuneemmiksi, sillä heidän harteillaan voi olla ”tavallisten lapsiperheiden” haasteiden lisäksi lapsen vammaisuuden edellyttämiä erityisjärjestelyitä ja yhteistyötä ammattilaisten kanssa. Lapsen vammaisuuden myötä perheen arkielämään voi tulla uudelleen järjestelyitä esimerkiksi lapsen sairaalakäyntien tai asuntoon tehtävien muutostöiden myötä. (Davis 2003, 26; Virpiranta-Salo 1995b, 49.) Vammattoman lapsen hoitaminen, huolehtiminen ja tarkkailu eivät myöskään välttämättä vaadi samanlaista jatkuvaa valppaana ja varuillaan oloa kuin mitä vammaisen lapsi voi tarvita. Toisaalta vammaisen lapsen perhe oppii usein järjestelemään asioita. Lisäksi on huomioitava, että jokainen perhe käy elämänkaarensa aikana läpi erilaisia vaikeuksia, ja jokaisella perheellä on myös omat vahvuutensa, joita voidaan tukea. (Matteus 1995, 35–36.)

Walden (2006) on tutkinut väitöskirjassaan neurologisesti sairaiden ja vammaisten lasten perheiden selviytymistä ja tukemista. Tärkeiksi perheiden selviytymistä edistäviksi tekijöiksi osoittautuivat ilo, onnellisuus, voimavarat, sosiaaliset suhteet, selviytymisen kokemukset sekä varmuus riittävästä perusturvasta ja palveluista. (Walden 2006, 4.) Myös Matteus (1995, 35) tuo esille, että vammaisten lasten perheiden hyvinvoinnin ratkaisee lopulta se, miten hyvin perheiden saamat tukitoimet pystyvät vastaamaan perheen yksiköllisiin tarpeisiin, eikä niinkään se, onko perheessä vammaisia vai vammattomia jäseniä. Perhettä tyydyttävien ratkaisujen löytäminen auttaa arkea sujumaan toivotulla tavalla (Määttä 1999, 63). Itälinnan ym. (1994) kyselytutkimuksessa useimmat perheet kokivat selviytyvänsä kehitysvammaisen lapsensa hoidosta ilman suurempia ongelmia, mutta vanhemmat eivät olleet luottavaisia palvelujärjestelmän toimivuuden suhteen (Itälinna ym. 1994, 104).

Ekokulttuurinen teoria painottaakin vammaisen lapsen perheen arkipäivästä selviämisen tärkeyttä. Vasta kun päivittäiset toimet muotoutuvat sujuviksi, vanhemmilla on aikaa esimerkiksi tunteiden syvemmälle tarkastelulle. Lapsen kehityksen kannalta merkityksellisempiä ovat ekokulttuurisen teorian mukaan perheen arkielämän ratkaisut ja arkipäivän toiminta- ja vuorovaikutustilanteet kuin esimerkiksi arjesta erillään olevat yksittäiset terapiat tai ohjelmat. (Määttä 1995, 7-9; Määttä 1999, 79; Taurainen 1995a, 235–236.) Vanhempien olisikin saatava luottamus perheen arkielämän sujuvuudesta jo ensi-

tietovaiheen aikana (Tauriainen 1995a, 247).

Auringonsäteitä-kirjan avulla pyritään tuomaan vanhemmille kokemusta arkielämän järjestymisen mahdollisuudesta nostamalla esiin toisten kehitysvammaisten lasten perheiden arjen kuvauksia. Tilaisuus huomata, että muidenkin kehitysvammaisten lasten perheissä arki on muodostunut sujuvaksi, voi antaa uskoa myös oman perheen arjen järjestymiseen.

3.3 Poikkeavasta tavalliseksi perheeksi

Aikaisemmin enemmän vallalla olleiden kriisiteorian ja psykodynaamisen lähestymistapojen pohjalta vammaiseksi diagnosoidun lapsen katsottiin aina aiheuttavan vanhemmille tunne-elämän tai käyttäytymisen ongelmia sekä horjuttavan vanhempien ja lapsen suhdetta. Perinteinen psykodynaaminen viitekehys nostaa esiin ”tyypilliset” vammaisen lapsen vanhemmat, joiden tunne-elämää leimaavat vihamielisyys, kieltäminen, suru, syyllisyys ja erilaisten torjuntamekanismien käyttö. Varhaisimmissa kriisi- ja adaptatiomalleissa eri kriisivaiheiden läpikäymistä on pidetty kaikille vammaisten lasten vanhemmille ominaisena ja sopeutumisen kannalta välttämättömänä edellytyksenä. (Määttä 1999, 27–29; Tauriainen 1995a, 235.) Ekokulttuurinen lähestymistapa ei tunnista tällaista ajattelua, jossa vammaisen lapsen syntymän sinänsä ajatellaan aiheuttavan vanhemmille kriisiä, stressiä ja kroonista surua, minkä takia vanhemmat tarvitsisivat esimerkiksi psykoterapiaa. (Mattus 1995, 36–37.)

Ekokulttuurisen teorian painottama tilannekohtainen tarkastelu tuo esille näkemyksen siitä, etteivät vammaisten lasten vanhempien reaktiot ole väistämättömiä ja tilanteeseen automaattisesti kuuluvia, vaan vanhempien tapa reagoida vaihtelee tilanteesta ja perheestä toiseen esimerkiksi perheen sosiaalisen ympäristön säätelemänä. Täten riippuukin enemmän muun muassa perheen historiasta, kasvatuskäytännöistä sekä sosiaalisista ja taloudellisista olosuhteista, kuinka vammauttavia lapsen erityispiirteistä tulee. (Määttä 1999, 27–29; Tauriainen 1995a, 236.) Kuten kaikki perheet, myös kehitysvammaisten lasten perheet, ovat erilaisia ja jokaisella perheellä on yksilöllisiä piirteitä ja elämäntilanteita (Walden 2006, 41). Auringonsäteitä-kirjalla halutaan korostaa kehitysvammaisten lasten ja heidän perheidensä yksilöllisyyttä. Valitsemalla kirjaan mukaan erilaisia ja

erilaisissa elämäntilanteissa olevia kehitysvammaisten lasten perheitä, perheiden yksilöllisyyttä voidaan tehdä näkyväksi.

Vammaisen lapsen vanhemmuuden koetaan usein tuovan mukanaan myös myönteisiä asioita, kuten elämää rikastuttavia kokemuksia ja mahdollisuuden henkilökohtaiseen kasvuun (Itälina ym 1994, 84). Kaukola ja Nyman (2000) ovat tutkineet miehen kasvua vammaisen lapsen isyyteen ja heidän tutkimuksessaan isät kertoivat vammaisen lapsen vanhemmuuden lisänneen muun muassa asioiden priorisointia, pehmeitä arvoja, suvaitsevaisuutta ja kykyä iloita pienistä asioista. Osa isistä koki myös sosiaalisen verkoston laajentuneen ja perheen kiinteytyneen. (Kaukola & Nyman 2000, 62.) Myös sekä Virpiranta-Salon (1992, 135) että Taanilan (1997, 44, 50) tutkimuksissa suuri osa vammaisten lasten vanhemmista koki lapsen kiinteyttäneen parisuhdetta. Myös Auringonsäteitä-kirjassa halutaan nostaa esiin vammaisen lapsen vanhemmuudesta seuranneita myönteisiä asioita.

Hedovin ym. (2002) ruotsalaistutkimuksessa, jossa kohderyhmänä oli perheitä, joiden lapsella on Downin oireyhtymä, havaittiin, että vanhempien lasten päivittäiseen hoitoon käyttämä aika ei juurikaan poikennut muiden lasten hoidosta. Lasten äidit myös esimerkiksi työskentelivät kodin ulkopuolella yhtä usein kuin muutkin äidit. (Hedov ym. 2002, 428.) Lisäksi muun muassa Mäki ja Rusanen (1991) ovat tutkineet vammaisen lapsen kasvatusta ja todenneet, ettei vammaisen lapsen ja samanikäisen vammattoman lapsen kasvatusta poikkeakaan juuri toisistaan (Mäki & Rusanen 1991, 102). Useat vammaisten ja kehityksessään viivästyneiden lasten perheiden arkielämää selvittäneet tutkimukset tuovatkin esille, että perheet elävät usein hyvin tavanomaista, jopa perinteistä perheelämää. Täten kehityksessään poikkeavien lasten perheet voidaan nähdä tavallisina lapsiperheinä, joilla on uudenlaisia tehtäviä hoidettavanaan lapsen erityispiirteiden takia. (Määttä 1999, 54, 65.) Tätä näkökulmaa myös Auringonsäteitä-kirjalla halutaan korostaa.

4 VERTAISUUS ENSITIIETOKIRJAN KANTAVANA TEEMANA

Vertaistuki on vertaisten eli samanlaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten tukea (Vuorinen 2002, 9). Kokemustieto on vertaistuessa ensisijainen tiedonlähde. Kokemustieto pohjautuu henkilökohtaiseen kokemiseen, eikä sitä voida osoittaa vääräksi, koska se on subjektiivinen ja ainutkertainen kokemus. (Nylund 2000a, 32; Nylund 2000b, 37.) Tietyissä elämäntilanteissa eläneellä ja tiettyjä asioita kohdanneella on kokemusasiantuntemusta, joka on ainutlaatuista ja jota ei voi muulla tavalla saavuttaa (Vuorinen 2002, 10). Auringonsäteitä-kirjan ajatuksena on pohjautua vertaisuuteen ja kokemustietoon. Tarkoituksena on, että kehitysvammaisten lasten vanhemmat kertovat kirjassa elämäänsä ja näin antavat tukea uusille kehitysvammaisten lasten vanhemmille

4.1 Kokemusten jakaminen vertaistuen ytimessä

Vertaisuuden ytimessä on kokemusten jakaminen, käytännön vinkit ja vahva tunnekokemus. Vertaistuki lisää ihmisten kykyä tehdä tietoisia ja harkittuja valintoja elämässään. Huomiot siitä, että muillakin on samanlaisia ongelmia, helpottavat myös huononmuuden ja kyvyttömyyden tunteiden voittamista. (Kuusankoski 2003, 30–32, 36–37.) Vertaistuessa tiedon saaminen perustuu kokemuksen jakamiseen ja osapuolten välillä on usein ymmärrys, jota ei voi saavuttaa muiden kuin vertaisten kanssa (Santelli 2002).

Vertaistuelle on ominaista, ettei se välttämättä ole tarkoitushakuista toimintaa, vaan se on itse itseään ruokkiva prosessi. Apu on sisäänrakennettuna vertaistuessa, mutta apua ei välttämättä tiedostetusti tarjota tai vastaanoteta. (Vuorinen 2002, 7-8.) Yhteisten kokemusten ja yhteisen kielen kautta vertaiset voivat ymmärtää toisiaan varsinaisia asiantuntijoita paremmin ja näin saada apua toisiltaan (Korpela 2003, 18). Vertaistuen avulla vanhemmat voivat saada arvokkaita kokemuksia ja näkökulmia esimerkiksi lapsen erityistarpeista, jotka perustuvat toisten vanhempien omakohtaisiin kokemuksiin (Hokkala & Rähä 2005).

Vertaistukea voi saada ja antaa useilla eri tavoilla. Usein vertaistukea saadaan ja jaetaan ryhmässä, mutta vaihtoehtoisia muotoja ovat esimerkiksi kahden ihmisen välinen tai internetin kautta annettava vertaistuki. (Nylund 2005, 203.) Netin virtuaaliapu onkin kasvattanut yhä enemmän suosiotaan (Laiho 2007, 17; Nylund 2005, 201). Kytöharju (2003) on pro gradu –tutkimuksessaan kartoittanut äitien kokemuksia internetin Vauvalahden keskustelupalstasta jaksamisen näkökulmasta. Kartoituksessa ilmeni, että äitien jaksamista tukeva internetin kautta saatava vertaistuki perustui ennen kaikkea kokemusten jakamiseen, itsetuntoon vaikuttamiseen ja asioiden humoristisen puolen esille tuloon. (Kytöharju 2003, 52).

Myös Auringonsäteitä–kirja on yksi ja erilainen kanava vertaistuelle. Kirjallisen materiaalin kautta välittyvä vertaistuki poikkeaa tavanomaisesta vertaistuesta siinä, ettei se perustu vuorovaikutukseen eikä ole täten perinteisellä tavalla vastavuoroista. Auringonsäteitä–kirjaan kirjoittavat vanhemmat jakavat kirjoituksissaan kuitenkin omia kokemuksiaan. Vertaistuessa oleellista onkin kokemusten jakaminen, jolloin henkilökohtaisesti koettua luovutetaan toisten käyttöön. Kokemuksen vastaanottaja puolestaan eläytyy toisen läpikäymiin tunteisiin niin kuin ne olisivat tapahtuneet hänelle. (Hyväri 2005, 225.) Muiden kirjoitusten lukeminen saattaa jo itsessään antaa tunteen ongelman jakamisesta (Laiho 2007, 17).

4.2 Vertaistuen merkitys kehitysvammaisen lapsen vanhemmille

Auringonsäteitä–kirjan tavoitteena on antaa kirjaa lukeville vanhemmille mahdollisuus vertaisuuden kokemuksiin heti ensitietovaiheessa. Toisten vanhempien kokemuksista kuuleminen voi synnyttää kehitysvammaisten lasten vanhemmille tunteen siitä, etteivät he ole yksin ongelmiansa kanssa, vaan tämä kokemus on tosi myös toisille vanhemmille. Kinnunen (2006) on haastatellut pro gradu -työssään kahdeksatoista erityislapsen vanhempaa vertaistuen merkityksestä. Vanhemmat kokivat, että vertaistuki antoi foorumin syyllisyyden, riittämättömyyden, hyväksynnän ja anteeksiannon tunteiden käsittelemiseen. Osa vanhemmista koki vertaistuen vahvistavan subjektiivista kokemusta omasta erilaisuudesta erityislapsen vanhempana. (Kinnunen 2006, 2, 61–74.)

Vaitin (2008) kartoituksessa vammaisten lasten vanhempien vertaisuuden kokemus perustui yhteenkuuluvuuden kokemuksiin, jotka syntyivät siitä, että muissa perheissä pohdittiin samankaltaisia asioita ja muilla vanhemmilla oli vastaavanlaisia tuntemuksia vammaisen lapsen vanhemmuudesta. Toisten vammaisten lasten vanhempien sallittiin myös tuoda esiin sellaisia lapsen ja vammaisuuteen liittyviä asioita, jotka muiden taholta voitiin kokea loukkaavina. Äidit kokivat saavansa vertaisten kokemusten kautta myös uusia keinoja perheen arkeen. Esille nousivat vertaistuen aikaansaama yksilötason voimaantuminen, hallinnan tunteen kasvu sekä kriittinen tietoisuus niistä tekijöistä, jotka voivat estää tai tukea arkielämän hallintaa. (Vaitti 2008, 47–48.) Myös Pylkkänen (2000) tuo pro gradu – työssään esille vertaisilta saatavan tuen vaikutuksen vammaisten lasten vanhempien omiin ajatusprosesseihin. Vertaamisen ja kokemustenvaihdon kautta vanhemmat saivat uusia oivalluksia ja pystyivät muuttamaan totuttuja ajattelutapojaan. Toisten kertomusten kautta heidän oli mahdollista arvioida omaa elämäänsä ja kasvaa vanhempana. (Pylkkänen 2000, 78–79.) Laihon (1997) pro gradu -tutkielmassa nousi esille, että vertaistuki toimi vammaisten lasten vanhemmille voimavarana erityisesti silloin, kun vanhemmat olivat väsyneet kyselemiseen ja erilaisten tuki- ja aputoimien etsimiseen (Laiho 1997, 4).

Vertaistuen antamisen motiivina on usein halu auttaa toisia perheitä. Itse samoja tilanteita kohdanneet ja läpikäyneet vanhemmat haluavat antaa tietoa ja tukea, jota vain toinen vanhempi voi tarjota. (Santelli ym. 2000, 84.) Kinnusen (2006) pro gradu tutkimuksessa erityislaster vanhemmat korostivat, kuinka merkityksellinen tunne voi olla, kun he auttavat toisia vanhempia oman kokemuksen kautta (Kinnunen 2006, 113). Pylkkäsen (2000) pro gradu-tutkimuksessa muiden auttaminen lisäsi omanarvon ja hyödyllisyyden tunnetta (Pylkkänen 2000, 78–79). Olettavasti myös Auringonsäteitä-kirjaan kirjoittavat vanhemmat kokevat saavansa osallistumisestaan jotakin itselleen, sillä kaikki pyydyt vanhemmat suostuivat epäröimättä mukaan, kun heille esiteltiin mihin tarkoitukseen kirja tulee.

Ammattilaiset voivat olla huolissaan vanhempien keskinäisen tuen negatiivisista vaikutuksista, esimerkiksi toisten vanhempien antamasta väärästä informaatiosta tai voimakaiden emootioiden vahingollisuudesta (Davies 2005, 1053; Kurtz 1997, 30–31). Useissa tutkimuksissa on kuitenkin tullut esille, että keskinäisen tuen negatiiviset vaikutukset ovat harvoin todellisia (Davies 2005, 1053).

5 KIRJAN SUUNNITTELU- JA TOTEUTUSPROSESSI

Varmistettuani, että kirjan työstäminen soveltuu opinnäytetyöksi, pidimme Kehitysvammatuen perhetyön suunnittelijan, Leena Pankakosken, ja toiminnanjohtajan, Päivi Aalto-Rauhalan, kanssa palaverin marraskuussa 2007. Palaverissa päätimme, että minä vastaan Auringonsäteitä-kirjan työstämisestä opinnäytetyönäni, mutta ratkaisulleni pyydän aina hyväksynnän yhdistyksen perhetyön suunnittelijalta. Kehitysvammatuen tiedottajalta, Mika Minkkiseltä, saisin käytännön apua kirjan graafisessa suunnittelussa ja taitossa, sillä nämä eivät ole minun osaamisalueitani.

Aloin pitää opinnäytetyöpäiväkirjaa. Opinnäytetyöpäiväkirja on henkilökohtainen opinnäytetyöprosessin dokumentointitapa, johon kirjataan prosessin eteneminen ja prosessin aikana tehtyjä ratkaisuja ja havaintoja (Vilka & Airaksinen 2003, 19). Opinnäytetyöpäiväkirjaani hahmottelin Auringonsäteitä-kirjan työstämisprosessin koostuvan kuudesta ajallisesti limittäisestä osiosta: 1) kirjan sisällön suunnittelu eli mitä kirja tulisi sisältämään ja miksi, 2) kirjan aineiston keräämisen suunnittelu eli miten aineistoa kirjaan kerätään 3) kirjan aineiston kerääminen 4) kirjan aineiston muokkaus 5) ulkoasun suunnittelu sekä 6) kirjan koonti. Lisäksi valmiin kirjan toimivuus tulisi arvioida.

5.1 Kirjan sisällön suunnittelu

Aikaisempi Auringonsäteitä-kirjanen oli tullut minulle tutuksi harjoittelun aikana, joten tiesin, minkätyyppisestä ensitietomateriaalista on kyse. Pehdyin aiemmasta kirjasesta tehdyn kartoituksen tuloksiin, joiden pohjalta mietin, mitä uutta Auringonsäteitä-kirjaa työstettäessä olisi huomioitava ja muutettava (vrt. s. 12–13). Kartoitin myös aiheeseen liittyvää muuta kirjallisuutta, jonka perusteella lähdin hahmottelemaan kirjan sisältöjä ja teoreettista taustaa. Pidimme tammikuussa 2008 Helsingin Kehitysvammatuen perhetyön suunnittelijan ja toiminnanjohtajan kanssa ideariihen kirjan sisältöihin liittyen. Ideariihessä esittelin kirjallisuuden pohjalta saamiani ideoita sekä aikaisemmasta kirjasesta tehdyn kartoituksen tuloksia.

Kirjan nimeksi päätettiin ottaa edeltäjiensä mukaan Auringonsäteitä pilvien takaa, kasvoja kehitysvammaisuudelle, koska tämännimisellä ensitietomateriaalilla oli jo tietyllä tapaa vakiintunut asema aikaisemman kirjaseen ja sitä edeltäneiden kansioiden johdosta. Auringonsäteitä pilvien takaa kuvastaa myös hyvin kirjan sanomaa eli uskoa ilon ja toivon olemassaoloon lapsen kehitysvammaisuudesta riippumatta. Nimen loppuosa, kasvoja kehitysvammaisuudelle puolestaan viittaa siihen, että kirjassa kehitysvammaisuutta lähestytään yksilöiden kautta. Uusi Auringonsäteitä-kirja päätettiin myös julkaista internetissä, Helsingin kehitysvammaisten kotisivuilla, mikäli kirjaan kirjoittavilta henkilöiltä saataisiin asialle hyväksyntä. Internetin kautta saatava materiaali edustaa nykypäivää. Myös edellisestä kirjasta tehdyssä kartoituksessa oli tullut esille toivomus kirjaseen julkaisemisesta internetissä (Karhu 2003, 41).

5.1.1 Vanhempien tekstit kirjan pääasialliseksi sisällöksi

Kehitysvammaisten perhetyön suunnittelijan ja toiminnanjohtajan kanssa tammikuussa 2008 pitämässämme ideariihessä päätimme, että kirjan pääasialliseksi sisällöksi otetaan aiemman Auringonsäteitä-kirjaseen tapaan kehitysvammaisten lasten vanhempien kirjoitukset omasta arjestaan. Tämä on perusteltua, sillä kirjan tarkoituksena on pohjautua vertaisuuteen ja kokemustietoon. Lisäksi ekokulttuurinen teoria painottaa, että vammaisten lasten vanhempien on saatava luottamus perheen arkielämän sujuvuudesta jo ensitietovaiheessa (vrt. Tauriainen 1995a). Kirjalla halutaan tukea tämän luottamuksen syntymistä nostamalla esiin toisten kehitysvammaisten lasten perheiden arjen kuvauksia.

Tutkimusten mukaan vanhemmat kaipaavat ensitietotilanteessa tietoa tulevasta sekä siitä, mitä lapsen vammaisuus tarkoittaa käytännön elämän kannalta (vrt. Virpiranta-Salo 1995a ja Tauriainen 1995a). Vanhempia voivat mietityttää monet arkielämän kysymykset ja lapsen tulevaisuus (vrt. Määttä 1999). Näiden tutkimustietojen pohjalta nousi idea, että vanhempien kirjoitukset voisivat edetä uudessa Auringonsäteitä-kirjassa ikävaiheittain: vauvaikä, päiväkotiin meno, koulun alkaminen, koulussa olo, yläasteelle meno ja aikuistuminen. Tällä tavalla kirjaa lukevilla vanhemmilla olisi jo ensitietovaiheessa mahdollisuus tarkastella, millaista arki kehitysvammaisen lapsen kanssa voi olla eri ikävaiheissa sekä saada kokemusta siitä, millaisia arkielämän ratkaisuja muiden ke-

hitysvammaisten lasten perheissä on eri elämänvaiheissa tehty. Lisäksi edellisestä Auringonsäteitä-kirjasesta tehdyssä kartoituksessa tuli esille, että kirjaseen olisi kaivattu kuvausta vauva-ajasta (Karhu 2003, 55). Edellisessä kirjaseessa kirjoitukset lähtivät 2-vuotiaasta lapsesta ja päättyivät 12-vuotiaaseen lapseen. Ikävaiheittain eteneminen vauvaiästä aikuistumiseen varmistaisi sen, että uudessa kirjassa käsiteltäisiin jokaista ikävaihetta.

5.1.2 Muita ideoita kirjan osioiksi

Edellinen Auringonsäteitä-kirjanen on pohjautunut pelkästään vanhempien kirjoituksille, mutta uuteen kirjaan haluttiin sisällyttää mukaan myös joitakin muita osioita. Pääsisältönä kirjassa haluttiin kuitenkin edelleen säilyttää vertaisuus ja vanhempien kirjoitukset.

Kehitysvammaisten lasten vanhemmilla on usein halu saada tietoa siitä, millainen heidän lapsensa tulevaisuus voi olla. Tonttilan (2006) on tutkinut väitöskirjassaan vammaisten lasten äitien vanhemmuuden kokemuksia. Tutkimuksessa nousi esiin äitien huoli lapsen tulevaisuudesta ja selviämisestä aikuisena. Vammaisen lapsen äidit pohtivat lapsen tulevaisuutta usein heti diagnoosin jälkeen ja mitä tuntemattomampi asia vammaisuus äideille oli sitä enemmän heillä heräsi kysymyksiä. (Tonttilan 2006, 101, 112.) Leskinen (1995, 175) myös toteaa, että siihen, millaisena elämä lopulta ilmenee vaikuttaa paitsi eletty historia myös käsitys tulevaisuudesta. Täten uuteen Auringonsäteitä-kirjaan päätettiin sisällyttää mukaan paitsi eri-ikäisten kehitysvammaisten lasten vanhempien kirjoituksia, myös aikuistuvan kehitysvammaisen nuoren oma kuvaus arjestaan. Tätä kautta sellaisille lukijoille, joilla ei ole aiempaa kosketuspohjaa kehitysvammaisuuteen, voisi helpommin muodostua käsitys siitä, millaisia asioita ja mahdollisuuksia myös kehitysvammaisen nuoren elämään voi liittyä.

Tammikuisessa ideariihessä pohdittiin myös, mistä muista asioista vanhemmat voisivat lisäksi haluta saada tietoa. Esille nousi ajatus kehitysvammaisen, ja erityisesti vaikeasti kehitysvammaisen, lapsen koulunkäynnin kuvaamisesta. Vanhempia, joilla ei ole aiempaa kokemusta kehitysvammaisuudesta, voi mietityttää, miten heidän lapsensa koulunkäynti järjestyy. Vaikeavammaisen lapsen koulunkäynti voi olla kysymyksiä ja kum-

mastusta herättävä aihealue: Miten lapsi, joka ei osaa puhua ja kävellä voi käydä koulu? Millaisia aineita koulussa voidaan tällöin opettaa? Esimerkiksi Virpiranta-Salon (1993) tutkimuksessa erityisesti isät halusivat jo alkuvaiheessa konkreettista tietoa lapsen vammaisuuden lisäksi palveluista ja kouluasioista (Virpiranta-Salo 1995b, 55). Tämän mietinnän pohjalta kirjaan päätettiin sisällyttää kuvaus vaikeasti vammaisen lapsen koulunkäynnistä.

Myös jonkinlaisen ”faktatieto”-osion (kuten tietoa siitä, mitä kehitysvammaisuus on), sisällyttämistä kirjaan mietittiin. Myöhemmässä vaiheessa idea kuitenkin hylättiin. Auringonsäteitä-kirjan ajatuksena on pohjautua vertaisten välittämään kokemustietoon ja tähän kontekstiin liitettynä niin sanottu ”faktatieto” ei mielestäni soveltunut. Auringonsäteitä-kirjan on tarkoitus olla erilainen ensitietomateriaali verrattuna lääketieteelliseen ensitietoon. Mikäli kirjan alussa olisi esimerkiksi tietoa siitä, mitä kehitysvammaisuus on, voisi kirjaa lukeville vanhemmille tulla vääränlainen kuva siitä, millainen kirjan pääasiallinen sisältö on ja mihin sillä pyritään.

Koska Auringonsäteitä-kirjalla pyritään antamaan kehitysvammaisten lasten vanhemmille apua uudessa elämäntilanteessa, koin mielekkääksi sisällyttää kirjaan myös koonnin niistä asioista, jotka auttavat vanhempia jaksamaan arjessa. Tällä tavoin kirjaa lukeville vanhemmille muodostuisi kokemustietoa siitä, mistä toiset kehitysvammaisten lasten vanhemmat saavat voimavaroja arkeen. Toisten vanhempien voimavaroista lukeminen voisi kenties auttaa miettimään ja löytämään myös omia voimavarojen lähteitä. Hännisen (2004, 193) mukaan vanhempien olisikin esitietotilanteessa saatava omat voimavarat käyttöönsä mahdollisimman pian, sillä siitä hyötyy myös vammaisen lapsi ja koko perhe.

5.2 Kirjan aineiston kerääminen

Uudesta Auringonsäteitä-kirjasta on tarkoitus tehdä edeltäjäänsä monipuolisempi ja laajempi. Täten koin mielekkääksi, että myös aineistoa kirjaan kerätään monipuolisilla menetelmillä. Perheiden itse kirjoittamat tekstit muodostaisivat kirjan keskeisen sisällön, mutta lisäksi päätin kerätä kirjaan aineistoa haastattelulla ja kyselyllä.

5.2.1 Perheiden mukaan pyytäminen ja ohjeistus

Helmikuussa 2008 valitsimme Kehitysvammatuen perhetyön suunnittelijan kanssa yhdistyksen jäsenrekisteristä perheet kirjaa varten. Jotta kirjan kirjoitukset voisivat edetä ikävaiheittain, vauvaiästä aikuistumiseen, tuli mukaan saada eri-ikäisten lasten vanhempia. Täten lasten iät toimivat yhtenä valintakriteerinä perheitä valittaessa. Koska kirjaa lukevien vanhempien toivotaan löytävän kirjasta oman perheen tilannetta muistuttavia tarinoita, käytimme perheiden valintakriteereinä myös lasten vammojen vaikeusasteiden ja diagnoosien vaihtelevuutta. Ei olisi mielekäs, että kaikki kirjan tekstit olisivat esimerkiksi vaikeasti kehitysvammaisten lasten vanhempien kirjoittamia. Myös edellisestä Auringonsäteitä- kirjasta tehdyssä kartoituksessa tuli esille, että kirjassa koettiin olevan liian vähän muita kuin sellaisten vanhempien kirjoituksia, joiden lapsella on Downin oireyhtymä (Karhu 2003, 44).

Perheiden valinta osoittautui haastavaksi. Koska suurimmalla osalla Helsingin Kehitysvammatuen jäsenperheistä lapsella on Downin oireyhtymä, oli vaikea löytää kirjaan mukaan muiden kehitysvammaisten lasten perheitä. Perheitä valittaessa oli myös huomioitava lasten iät sekä se, että valitut perheet kokisivat kirjoittamisen itselleen soveltuvana ilmaisutapana. Myös perheiden erilaiset elämäntilanteet toimivat yhtenä valintakriteerinä, sillä kirjan avulla halutaan tuoda esille kehitysvammaisten lasten perheiden moninaisuutta. Perheiden valintaprosessissa oli apua perhetyön suunnittelijan pitkästä työkokemuksesta, minkä ansiosta hän tunsi henkilökohtaisesti suuren osan jäsenperheistä.

Valitsimme lopulta mukaan yhteensä 8 perhettä. Perheiden lapsista yhdellä oli harvinainen kromosomipoikkeavuus ja yhdellä Williamsin oireyhtymä, muilla lapsilla oli Downin oireyhtymä. Kolme valituista perheistä oli ollut mukana myös aiemmassa Auringonsäteitä-kirjassa ja sitä edeltäneissä kansioissa. Näiden perheiden lapset olivat tällä hetkellä jo joko teini-iässä tai aikuistumisvaiheessa. Näiltä perheiltä päätettiin ottaa mukaan myös aiempien vuosien tekstit sekä pyytää uutta kirjoitusta tämänhetkisestä tilanteesta. Tällä tavoin lukijalla olisi mahdollisuus tarkastella ja vertailla näiden perheiden arkea eri ajanjaksoina ja erilaisissa elämänvaiheissa. Uusia perheitä valittiin mukaan viisi. Näiden perheiden lapset olivat vauva-, tarha-, ja kouluikäisiä, joten heiltä päätettiin pyytää lapsuusaikaan sijoittuvia kirjoituksia.

Koska Kehitysvammatuen perhetyön suunnittelija oli tutumpi henkilö valituille perheille, hän selvitti puhelimitse valittujen perheiden halukkuuden kirjoitusten tekemiseen. Minä vastasin siitä eteenpäin vanhempien ohjeistuksesta ja prosessin eteenpäin viemisestä. Kaikki kahdeksan valitsemaamme perhettä suostuivat mukaan, joskin myöhemässä vaiheessa yksi perhe vetäytyi pois henkilökohtaisten syiden vuoksi ja jouduimme etsimään tilalle uuden perheen.

Suunnittelin ja laadin perheille ohjeistuskirjeet tekstejä varten (Liite 1). Tein jokaiselle perheelle oman kirjeen, jotta pystyin ohjeistamaan kutakin perhettä kirjoittamaan tietystä näkökulmasta: elämästä vauvaikäisen, päiväkotikäisen, kouluikäisen, yläasteikäisen tai jo aikuistuvan kehitysvammaisen lapsen kanssa. Laadin ohjeistuskirjeisiin kullekin perheelle apukysymyksiä, joita he voisivat hyödyntää kirjoittaessaan. Seuraavassa on esimerkkejä apukysymyksistä:

Mitä tunteita/ajatuksia kehitysvammaisen lapsen syntymä herätti?

Miten arki sujuu pienen kehitysvammaisen lapsen kanssa?

Mitä asioita on otettava huomioon (esim. lisäsairauksien osalta)?

Mikä on hankalaa/helppoa? Mistä voimavarat löytyvät?

Mitä tunteita/ajatuksia xx:n kouluun lähteminen herätti?

Miten koulupaikka järjestyi?

Millaista arki on nyt (vrt. vauvaikä ja päiväkotikä)?

Mitä tunteita/ajatuksia/huolia xx:n aikuistuminen herättää?

Millaista arki on nyt (vrt. aikaisemmin)?

Sisällytin kirjeisiin kaikille kirjoittajille suunnatun yhteisen osuuden, jossa esittelin itseäni ja kerroin Auringonsäteitä-kirjan tarkoituksen. Kehotin vanhempia kirjoittamaan vapaasti tunteuksistaan ja ajatuksistaan sekä siitä, kuinka elämä kehitysvammaisen lapsen kanssa sujuu. Mainitsin erikseen, ettei vanhempien tule epäillä kirjoittajan arjen hankaluuksista ja jaksamiseen liittyvistä kysymyksistä. Edellisestä Auringonsäteitä-kirjasta tehdyssä kartoituksessa oli tullut esille, että osa lukijoista koki aiemman kirjasen sävyiltään liian ”ruusunpunaiseksi” ja kaipasi myös ”mitalin toista puolta” (Karhu 2003, 44, 53).

Ohjeistuskirjeessä toin myös esille, ettei vanhempien tarvitse huolehtia oikeinkirjoituksesta, sillä oikolukisin ja viimeistelisin kirjoitukset, jonka jälkeen antaisin ne heille hyväksyttäväksi. Kerroin, että vanhemmat voivat olla minuun yhteydessä puhelimitse tai sähköpostitse, mikäli heillä on kysyttävää tai mikäli he haluavat muuten vain keskustella kirjoituksestaan. Kaksi vanhempaa olikin minuun yhteydessä kysyäkseen lisäohjeistusta kirjoituksen pituuden suhteen. Lisäksi yksi vanhempi halusi keskustella siitä, mitä asioita kirjoituksessa voisi tuoda esille ja mistä on parempi olla kirjoittamatta. Kehotin häntä rohkeasti kirjoittamaan myös elämän varjopuolista. Muistutin kuitenkin, että kirjasta tulee julkinen ja siinä kirjoitetaan omalla nimellä, joten sellaisista asioista, joiden ei halua olevan julkisia, ei tulisi kirjoittaa. Kyseinen vanhempi halusi kirjoitukselleen myös välikommentteja ennen kirjoituksen lopullista luovuttamista

5.2.2 Kehitysvammaisen nuoren haastattelu

Uudessa kirjassa haluttiin saada kuuluviin myös kehitysvammaisen nuoren oma ääni. Pyysin kirjaan mukaan kehitysvammaista nuorta, jonka vanhemmilta tuli kirjaan myös kirjoitukset nykytilanteesta sekä aiemmilta vuosilta. Sen sijaan, että pyytäisin kehitysvammaiselta nuorelta ohjeistettua kirjallista kuvausta tämän arjesta, päätin haastatella häntä. Haastattelu elävöittäisi Auringonsäteitä-kirjaa ja olisi kenties kehitysvammaiselle nuorelle itselleen helpompi prosessi kuin kirjoituksen laatiminen. Haastattelu on myös tehokas aineiston hankintakeino silloin, kun halutaan tietää, mitä joku ajattelee jostakin asiasta (Eskola & Vastamäki 2001, 24).

Haastateltavan ollessa nuori olisi haastattelutilanteessa hyvä mennä lähemmäksi nuorten omaa puhetapaa ja välttää käyttämästä liiallisesti sivistyssanoja ja alan termejä (Eskola & Vastamäki 2001, 32.) Minulla haastateltavana oli kehitysvammaisen nuori, joten pyrin laatimaan haastattelukysymykset haastateltavalle sopiviksi, tarpeeksi selkeiksi ja konkreettisiksi, kuten esimerkiksi:

Mitä teet vapaa-ajallasi?

Millainen on tyypillinen koulupäiväsi?

Millaisia tulevaisuuden suunnitelmia sinulla on?

Mitä kehitysvammaisuus sinun mielestäsi tarkoittaa?

Tein haastattelun maaliskuussa 2008. Käytin haastattelutilanteessa nauhuria, jotta pystyin kirjoittamisen sijasta keskittymään haastateltavan kuuntelemiseen, lisäkysymysten tekoon ja kysymysten uudelleen muotoiluun. Minulla oli tehtynä haastattelurunko, mutta tein tilanteeseen sopivia uusia ja tarkentavia lisäkysymyksiä haastattelun edetessä.

Litteroin haastattelun ja kokosin siitä selkeämmän kokonaisuuden kirjaa varten (Liite 4, s.36–38). Jätin siitä pois litteroinnissa esiin tulleet tarpeettomat välihuomautukset ja keskeytykset (esim. puhelimen soimiseen liittyen), jolloin haastattelusta tuli luettavampi. Lähetin kirjaan laitettavan haastattelun hyväksyttäväksi ennalta sovitun mukaisesti haastateltavalle itselleen ja hänen vanhemmilleen.

5.2.3 Kartoitus vanhempien voimavaroista

Olin päättänyt sisällyttää kirjaan koonnin niistä asioista, jotka auttavat kirjaan kirjoittaneita vanhempia jaksamaan arjessa. Saatuani perhetyön suunnittelijalta hyväksynnän idealle suunnittelin, miten ja millaisilla kysymyksillä kartoittaisin vanhempien näkemyksiä voimavaroista, ”elämän auringonsäteistä”. Päätin lähettää kirjaan kirjoittaville vanhemmille sähköpostia, jossa pyysin heitä laittamaan minulle ajatuksiaan siitä, mikä juuri heitä auttaa jaksamaan arjessa ja mistä he saavat voimavaroja arkeen. Tämän tarkempia kysymyksiä en katsonut tarpeelliseksi laatia, koska halusin jättää vanhemmille mahdollisimman vapaat kädet vastausten osalta. Kerroin, että kirjaa on tarkoitus tehdä osio, johon heidän ajatuksensa ”elämän auringonsäteistä” nimettöminä koottaisiin. Toin esille, että vastaaminen on vapaaehtoista. Kaikki vanhemmat vastasivat sähköpostiini ja lähettivät minulle ajatuksiaan siitä, mikä heitä auttaa jaksamaan arjessa. Muutamasta vanhemmista vastasivat hyvinkin monisanaisesti, kuten:

Parhaiten auttaa jaksamaan se, että XXX tekee tai sanoo vihdoinkin jotain mitä on kauan odotettu. Eli kaikki uudet kehitysaskeleet ovat kullannarvoisia! Toki myös omat liikuntatuokioiden esim. punttisalilla tai kävelylenkillä ilman perhettä auttavat taas itseäni jaksamaan arjen pyöritystä.

Suurin osa vanhemmista puolestaan vastasi yksittäisillä sanoilla, esimerkiksi:

oma vapaa-aika
omat harrastukset
ystävät

Vastauksia tarkastellessani totesin niissä olevan keskenään hyvin paljon yhteistä. Kokosin samansisältöiset ajatukset yhteen ja sain muodostettua vanhempien ajatuksista kymmenen kohtaa: 1) oma vapaa-aika ja harrastukset 2) ystävät ja sukulaiset 3) puoliso ja yhteinen aika 4) lapset ja heidän hellyyden osoituksensa 5) elämän pienet ilot, kuten hyvä ruoka ja juoma 6) vertaistuki 7) kehitysvammaisen lapsen edistysaskeleet 8) lastenhoitoapu 9) kyky nauraa ja itkeä, sekä 10) vanhemmille ja perheille järjestetty virkistys- ja vertaistoiminta.

Vanhemmilta saamani vastaukset voimavaroista ovat yhdenmukaisia saatujen tutkimustulosten kanssa. Auringonsäteitä-kirjaan kirjoittaneiden vanhempien tapaan esimerkiksi Virpiranta-Salon tutkimuksessa vanhemmat nimesivät tärkeiksi voimavarojen lähteiksi lapset, puolison ja parisuhteen sekä ystävät ja sukulaiset (Virpiranta-Salo 1995a, 150). Erityisesti äidit nimesivät voimavarojen lähteeksi myös lastenhoitoavun (Virpiranta-Salo 1995b, 55). Tauriainen kartoituksessa kehitysvammaisten lasten vanhemmat nostivat edellisten lisäksi voimavarojen lähteikseen oman vapaa-ajan ja harrastukset sekä lastensa pienetkin kehitysaskeleet aivan kuten Auringonsäteitä-kirjaan kirjoittaneet vanhemmatkin (Tauriainen 1995a, 242–243; Tauriainen 1995b, 69–70). Itälinnan ym. (1994) tutkimuksessa kehitysvammaisten lasten perheiden käytössä olevat voimavarat on puolestaan jaettu fyysisiin ja aineellisiin voimavaroihin, puolisoiden väliseen suhteeseen, ympäristön antamaan viralliseen ja epäviralliseen tukeen sekä vanhempien toimintatapoihin ja heidän käsityksiinsä oman elämänsä hallinnasta (Itälinna ym. 1994, 171).

Vanhempien näkemykset voimavaroista, elämän auringonsäteistä, päätettiin esittää kirjassa konkreettisesti Auringonsäteiden muodossa (Liite 4, s.44–45). Tämä oli elävämpi ilmaisutapa kuin pelkkä luettelo. Ilmaisutapa sopi hyvin myös kirjan nimeen ja teemaan.

5.2.4 Opettajan kuvaus koulupäivästä

Kirjaan oli päätetty sisällyttää kuvaus vaikeasti vammaisen lapsen koulunkäynnin ku-

vaamisesta. Sen sijaan, että kirjaan tehtäisiin lähdeoteoksista poimittu koonti vaikeavammaisen lapsen koulunkäynnistä, päätettiin kuvausta koulunkäynnistä pyytää opettajalta. Tällöin kuvauksesta ei tulisi oppikirjamainen, vaan havainnollisempi, konkreettisempi ja se pohjautuisi kokemustietoon, kuten kirjan muutkin osiot. Pyysin kirjoitusta sellaisen lapsen opettajalta, jonka äidiltä tuli kirjaan myös kirjoitus. Kyseenomainen äiti antoi suostumuksensa lapsensa koulupäivän kuvaukselle.

Otin opettajaan yhteyttä ja kysyin hänen halukkuuttaan kirjoituksen tekemiseen. Opettajan annettua suostumuksensa suunnittelin ja laadin hänelle ohjeistuksen kirjoitusta varten. Ohjeistuksessa toin esille, että olennaista kirjoituksessa olisi, että sen kautta kehitysvammaisten lasten vanhemmille tulisi tietoa ja mielikuva siitä, millaista vaikeasti kehitysvammaisen lapsen koulunkäynti voi olla ja mitä koulussa päivän aikana tehdään. Kävimme opettajan kanssa myös puhelimitse ja sähköpostitse keskustelua kirjoituksen tarkemmista painotuksista. Vaikka koulupäivän kuvauksen oli tarkoitus antaa lukijalle tietoa vaikeasti kehitysvammaisen lapsen koulunkäynnistä yleisellä tasolla, koin mielekkääksi, että kirjoituksessa huomioitaisiin myös kirjassa esiintyvän lapsen näkökulma, eli mitä juuri tämän lapsen kanssa koulussa harjoiteltiin. Tällä tavalla kirjoitus saisi ikään kuin kasvot ja se yhdistyisi myös ko. lapsen äidin kirjoitukseen (Liite 4, s. 25–27).

5.2.5 Johdanto ja päätösluku

Kirjan johdanto- ja päätösluvun sekä takakannessa olevan tekstin olen pyrkinyt suunnittelemaan ja kirjoittamaan sekä kirjan sisältöä että kohderyhmää, eli kehitysvammaisten lasten vanhempia, palveleviksi. Produktin tekstiosuuksissa tulisivin käyttää sisällön kannalta tarkoituksenmukaista sekä kohderyhmää puhuttelevaa kirjoitustyyliä (Vilka & Airaksinen 2003, 129). Näiden osioiden tekstit ja lauserakenteet muokkautuivat kirjan työstämisprosessin aikana useamman kerran.

Johdannossa, jonka nimesin Lukijalle-osuudeksi, johdatellaan lukija kirjan teemaan ja tuodaan esille kirjan tarkoitus (Liite 4, s.4). Päätösluvussa, jonka nimesin lopulta Yhteystiedot-osioksi, esitellään lyhyesti Helsingin Kehitysvammatuki 57 ry:n toimintaa, annetaan tietoa ensitukiryhmästä sekä ilmoitetaan yhdistyksen yhteystiedot (Liite 4, s.46). Kirjan takakannessa esitellään lyhyesti kirjan sisältöä (Liite 4, s.48). Päätin valita

takakannen tekstiin mukaan muutaman suoran lainauksen vanhempien teksteistä, jotka elävöittäisivät takakannen tekstiä ja antaisivat esimakua siitä, millainen kirjan sisältö on.

5.3 Kirjan koonti

Olin laittanut vanhempien ohjeistuskirjeisiin toivomuksen, että kirjoitukset lähetettäisiin minulle maaliskuun 2008 aikana. Tämä osoittautui kuitenkin osalle perheistä aivan liian nopeaksi aikatauluksi ja he pyysivät lisää aikaa kirjoituksilleen. Opettaja ei myöskään ehtinyt kevään koulukiireiden vuoksi kirjoittamaan kuvausta koulupäivästä ennen kesäloman alkua. Aikataulua venytti myös se, että yksi perhe vetäytyi pois kirjoitusprosessista toukokuussa ja heidän tilalleen oli etsittävä uusi perhe, jossa olisi suurin piirtein samanikäinen kehitysvammainen lapsi. Sain lopulta kaikkien kirjoittajien kirjoitukset heinäkuun 2008 loppuun mennessä.

5.3.1 Tekstien muokkaus

Aloin tehdä tekstien oikoluku- ja muokkausprosessia sitä mukaan, kun kirjoittajat lähettivät tekstejään minulle. Osa saamistani teksteistä oli melko pitkiä, joten lyhensin niitä ja muokkasin kappaleiden järjestystä. Kustannussyistä kirjan sivumäärää ei voitu kasvattaa liian suureksi. Myös lukijan kannalta on oletettavasti miellyttävämpää, etteivät kertomukset ole liian pitkiä, jolloin yksittäisen kertomuksen voi halutessaan lukea kokonaan kerralla. Tekstien muokkaus oli haastavaa, sillä minun oli huolehdittava, etten poistaisi teksteistä mitään oleellista enkä muuttaisi asiasisältöjä. Jälkikäteen ajateltuna olisinkin voinut laittaa ohjeistuskirjeisiin viitteellisen pituusohjeistuksen, joka olisi auttanut vanhempia rajaamaan kirjoituksiaan. Tekstien muokkausta tein lopulta useampaan otteeseen, sillä prosessin edetessä selkiytyi paremmin, kuinka paljon tilaa yhteisen kirjoitukseen pystyi käyttämään.

Oikeinkirjoitusvirheitä kirjoituksista löytyi useita. Joillekin sanoille, kuten nenä-mahalletku, vanhemmilla oli erilaisia kirjoitusasuja, jotka pyrin kaikista teksteistä yhdenmuokaistamaan. Joidenkin sanojen oikeinkirjoituksesta en ollut itsekään täysin varma, joten selvitin asiaa kielitoimistosta.

Osa vanhempien käyttämistä ilmaisuista, kuten ”normaali lapsi”, saivat minut puolestaan pohtimaan, muuttaako niitä vai ei. Toisaalta voidaan ajatella, että jokaisella on oma tapansa tarkastella maailmaa haluamiensa termien kautta. Toisaalta taas esimerkiksi Määttä (1999, 61) ja Vehkakoski (1998, 89) tuovat esille, että kielenkäyttö ei pelkästään kuvaa maailmaa, vaan myös rakentaa sitä ja tuottaa näin tietynlaista vammaisuutta ja poikkeavuutta. Tämän perusteella päätinkin korjata tiettyjä vanhempien käyttämiä ilmaisuja seuraavanlaisesti: normaalien lasten ryhmä → vammattomien lasten ryhmä; terve lapsi → vammaton lapsi; kehitysvammaiset → kehitysvammaiset lapset/naiset/miehet. Kysyin myös Helsingin Kehitysvammatuen mielipidettä asiaan, ja he toivat esille, että koska kirja edustaa yhdistystä, tulee kielenkäytön olla neutraalia ja korrektia, ja täten korjaukset on hyvä tehdä.

5.3.2 Kirjan rakenteen suunnittelu

Aloitin tekstien yhteen kokoamisprosessin toukokuussa 2008, jolloin olin saanut seitsemän perheen kirjoitukset. Koska tekstien oli tarkoitus edetä ikävaiheittain, hahmottelin kirjan rakenteen sen mukaiseksi lähtien nuorimmasta lapsesta kohti aikuistuvan nuoren vanhempien kirjoitusta. Vanhempien lasten perheiltä kirjaan oli tarkoitus tulla mukaan uusien tekstien lisäksi myös kirjoitukset aikaisimmilta vuosilta. Suunnittelin myös nämä tekstit laitettavaksi aikajärjestykseen siten, että uusin kirjoitus olisi aina viimeimpänä. Kehitysvammaisen nuoren haastattelun päätin sijoittaa hänen vanhempiensa kirjoitusten jälkeen. Opettajan kirjoituksen vaikeavammaisen lapsen koulupäivästä suunnittelin laitettavaksi heti ko. lapsen vanhemman kirjoituksen jälkeen. Vanhempien näkemykset voimavaroista hahmottelin sijoitettavaksi kirjan loppuun, jotta osio ei sotkisi kirjan ikävaiheittain etenevää rakennetta.

Perheiden kirjoitusten otsikot muotoilin aikaisemman Auringonsäteitä-kirjaseen tyylin mukaisesti lasten etunimien mukaan. Nimien perään hahmottelin kirjoituksiin sopivan jatkon, kuten *Heini on vaikeavammaisuudestaan huolimatta toimelias koululainen*. Prosessin aikana otsikkojen nimet vaihtuivat muutamaan otteeseen.

Lähetin ensimmäisen muokatun ja yhteen kootun version teksteistä Kehitysvammatuen tiedottajalle 3.6.2008 ensimmäistä taittoa varten. Tästä versiosta puuttuivat vielä yhden

perheen kirjoitus, opettajan teksti, koonti vanhempien voimavaroista sekä takakannen teksti. Myös johdanto- ja päätösluku olivat vasta hahmottelun asteella. Jätin tyhjää niihin kohtiin, joihin olin suunnitellut puuttuvat tekstit sijoitettaviksi. Jätin tilaa tekstien väliin myös niihin kohtiin, joihin olin alustavasti suunnitellut laitettavaksi kuvia.

5.3.3 Kirjan ulkoasun suunnittelu

Olin pyytänyt ohjeistuskirjeissä vanhempia lähettämään tekstinsä mukana kuvia lapseltaan kirjaan laittamista varten. Kuvat elävöittäisivät kirjaa ja antaisivat kertomusten lapsille kasvot. Osa vanhemmista lähetti kuvia todella paljon, mikä teki kuvien valintaprosessista työlää. Muutin alkuperäisiä kuvavalintoja prosessin aikana, sillä tekstien väliin jäivät tilat määrittivät osaltaan sen, minkä mallisen kuvan mihinkin kohtaan pystyi laittamaan. Sivumäärän pienentämiseksi kuvien määrää oli myös lopulta karsittava alkuperäisestä määrästä.

Muutamit vanhemmista pyysivät lisääaikaa sopivien kuvien etsimiseen. Yksi perheistä koki, ettei sopivia kuvia lapsesta löytynyt, joten kävin kuvaamassa lapsen. Kuvien laatu ei kuitenkaan ollut paras mahdollinen, sillä käytössäni oli tavallinen digitaalinen kamera. Täten päätimme, että Kehitysvammatuen tiedottaja, joka harrasti kuvausta ja omisti järjestelmäkameran, kävisi tarvittaessa jatkossa kuvaamassa lapset, jotta kuvien laatu olisi parempi. Yksi ottamistani kuvista laitettiin kuitenkin kirjaan.

Pidimme Kehitysvammatuen perhetyön suunnittelijan ja tiedottajan kanssa palaverin 10.6.2008, jossa kävimme läpi ensimmäisessä taitoversiossa havaitut virheet ja muutokset ja lisäsehdotukset. Lisäksi suunnittelimme kirjan ulkoasua. Kirjasta haluttiin tehdä iloisen värinen, mutta liiallista väriloistoa haluttiin välttää. Koska kirja on suunnattu aikuisille ja sen sanoma on hyvinkin ajatuksia herättävä, halusin sen säilyttävän tietyn asiallisuuden, joka voisi hämärtyä liiallisesta värien käytöstä. Palaverissa päätimme, että kunkin perheen tekstin viereen, sivun reunaan, laitettaisiin väripalkki ja otsikot tulisivat väripalkin värin mukaisesti. Mietimme jokaiselle kirjan perheelle oman värin.

Edellisessä Auringonsäteitä-kirjasessa kansikuvana on ollut piirretty aurinko, joka muokkalee Helsingin Kehitysvammatuki 57 ry:n tuolloista logoa. Logo on sittemmin muut-

tunut ja uudessa kirjassa päätettiin käyttää kannenkuvassa mallina tämänhetkistä logoa, joka on hahmotelma kaupungista. Kaupungin ylle suunniteltiin aurinko. Edellisen Auringonsäteitä-kirjasen selässä ollut nyöri päätettiin jättää uudesta kirjasta pois, koska se oli tuonut osalle vanhemmista mieleen surunauhan (Karhu 2003, 46, 53). Nyörin tarkoituksena oli ollut erottaa kirjanen muiden materiaalien joukosta sairaaloiden hyllyissä, mutta uudessa kirjassa tällaista erottavuutta ei tarvitsisi olla, sillä vanhemmat tulevat saamaan kirjan omaksi. Kirjan koko päätettiin pitää samana, sillä edellisen kirjasen koko, hieman A4-kokoa kapeampi, oli saanut kartoituksessa useilta vastaajilta kiitosta (Karhu 2003, 46, 52).

Uuden Auringonsäteitä-kirjan elävöittämisessä ajateltiin käyttää kehitysvammaisten lasten piirustuksia. Otin yhteyttä erääseen kirjaan kirjoittaneista perheistä, jossa tiesin lapsen erityisesti pitävän piirtämisestä. Vierailin perheen luona piirtämässä yhdessä lapsen kanssa ja keräsin lisäksi lapsen aiempia piirustuksia. Piirustusmateriaalia kertyi runsaasti, mutta iso osa piirustuksista oli laadultaan hyvin haaleita, eikä niitä lopulta voitu hyödyntää kirjassa. Päätimmekin laittaa kirjaan vain yhden piirustuksen ko. lapsesta kertovan tekstin kohdalle (Liite 4, s.19). 5-vuotiaan piirustukset eivät mielestäni edes soineet murrosikäisten ja aikuistuvien nuorten kohdalle, sillä ne viestisivät liiallisesta lapsenomaisuudesta, jota haluttiin välttää. Kehitysvammaisen nuoren haastattelun yhteyteen päätettiinkin laittaa jotakin nuorisokulttuuriin ja haastateltavan omaan elämään liittyvää. Otin yhteyttä nuoreen ja tämän perheeseen asian tiimoilta. Kirjaan löytyi skannattavaksi kopio nuoren omista edelliskesäisistä musiikkifestarilipuista (Liite 4, s.38).

Edellisessä Auringonsäteitä-kirjasessa oli ollut kuvia vain kirjoitusten kehitysvammaisista lapsista. Koska vanhemmat kuitenkin olivat kirjassa ”äänessä”, olisi luonnollista, että kirjassa olisi kuvat myös vanhemmista. Myös sisarusten mukanaolo kuvissa toisi yhden perspektiivin lisää kirjaan. Otin perheisiin yhteyttä sähköpostitse ja kysyin heidän halukkuuttaan perhekuviin. Toin esille, että perheet saivat itse päättää tulisiko kuviin koko perhe, vain esimerkiksi vain vanhemmat ja kehitysvammaisen lapsi. Kaikki perheet suostuvat perhekuviin. Kesäkuisessa palaverissa päätimme, että Kehitysvammatuen tiedottaja kävisi ottamassa kuvat, koska hänellä on oikeanlaiset välineet ja ammattitaito, jolloin kuvista tulisi laadukkaita.

5.3.4 Kymmeniä oikolukuprosesseja ja useita taittoja

Kirjan kokoamis- ja muokkausprosessi oli aikaa vievä ja työläs. Auringonsäteitä-kirjasta tehtiin yhteensä 9 eri taittoversiota. Vaikka oikoluin jokaisen vedoksen tarkasti ja useaan otteeseen, löytyi teksteistä aina uutta korjattavaa ja muokattavaa. Kirjoitusvirheet, epäjohdonmukaiset ilmaisut sekä kappaleiden ja kuvien ”hyppimiset” väärin kohtiin aiheuttivat aina uutta tarvetta muokkaukselle. Pidimme Kehitysvammatuen tiedottajan ja perhetyönsuunnittelijan kanssa palaverin jokaisen taiton ja siihen tekemäni oikolukuprosessin jälkeen. Palavereissa esittelin käytännön taittotyöstä vastaavalle tiedottajalle muutos- ja korjausesitykset, jotka seuraavaan taittoversioon tulisi tehdä. Samalla pystyin varmistamaan, että perhetyön suunnittelija antaisi Kehitysvammatuen hyväksynnän muutoksille.

Asetin tavoitteeksi, että viimeinen taitto kirjasta olisi valmis ja hyväksytetty sekä vanhemmilla että Helsingin Kehitysvammatuen toimikunnalla 10.10.2008 mennessä, jonka jälkeen kirja voitaisiin lähettää painoon ja kirjan julkistamistilaisuus voitaisiin pitää marraskuussa 2008. Tämä osoittautui kuitenkin liian nopeaksi aikatauluksi.

5.3.5 Kirjoittajien korjausehdotukset ja hyväksynnät

Seitsemäs taittoversio kirjasta oli valmis syyskuun 2008 lopussa. Lähetin sen luettavaksi, kommentoitavaksi ja hyväksyttäväksi kirjaan kirjoittaneille perheille ja opettajalle 30.9.2008. Lisäksi pyysin kirjoittajilta vielä erikseen hyväksyntää kirjan julkaisemiselle myös internetissä, Helsingin Kehitysvammatuki 57 ry:n kotisivuilla.

Kolme perheistä halusi kirjaan omaan osioonsa pieniä muutoksia, kuten yksittäisten sanojen lisäyksiä tai poistamisia teksteistä tai otsikosta. Yksi vanhemmista huomasi myös kirjoitusvirheen Lukijalle johdantokappaleessa. Yksi vanhemmista toi puolestaan ilmi, ettei ollut täysin vakuuttunut kirjan nimestä, koska siinä esiintyi sana aurinko. Aurinko viittasi hänen mielestään liikaa siihen stereotypiaan aurinkoisuudesta ja iloisuudesta, jota luodaan lapsista, joilla on Downin oireyhtymä.

Pidimme Kehitysvammatuen perhetyön suunnittelijan kanssa palaverin kirjan nimen miettimiseen liittyen. Päädyimme kuitenkin pitämään alkuperäisen nimen, koska Auringonsäteitä pilvien takaa –nimisellä materiaalilla oli jo edeltäjiensä johdosta tietyllä tapaa vakiintunut asema ensitietomateriaalina. Nimi myös mielestämme kuvaa hyvin kirjan tarkoitusta eli uskoa ilon ja toivon olemassaoloon kehitysvammaisen lapsen syntymästä riippumatta. Kirjan nimen tarkoituksena ei ole viitata lapsiin, joilla on Downin syndrooma, vaan luoda uskoa ”elämän auringonsäteisiin”. Kirjan nimenmuutosta ehdottanut vanhempi hyväksyi perustelumme alkuperäisen nimen säilyttämisestä ja antoi hyväksyntänsä kirjan julkaisemiselle.

Neljä perheistä sekä kirjaan kirjoittanut opettaja eivät toivoneet mitään muutoksia kirjaan. Vanhemmat antoivat kirjasta myös erittäin positiivista ja kannustavaa palautetta. Erityisesti yhden äidin kommentit lämmittivät minua erityisen paljon:

Kirja näyttää IHANALTA! Sen tarinat ovat tosia ja koskettavia. Tuntuu merkittävältä, että aloittamamme monistenippu saa nyt tällaisen jatkon. Se toive, joka meillä oli, saada nähdä ja kuulla jotain tulevasta ja tuntemattomasta, ei ole muuttunut miksikään. Uskon tähän kirjaan! Lapsemme luki itse äsken ääneen oman koko tarinansa. Kyynelet poskilla kuuntelimme - ja saimme häneltä hyväksynnän kaikelle kirjoittamallemme. Kiitos Heli merkittävästä työstä!

Lähetin kirjan seitsemännen taittoversion hyväksyttäväksi myös Helsingin kehitysvammatuen toimikunnan jäsenille 1.10.2008. Toimikunnan jäsenet antoivat hyväksynnät kirjalle ilman muutosehdotuksia ja antoivat myös paljon kiitosta kirjasta.

Pidimme Kehitysvammatuen perhetyön suunnittelijan ja tiedottajan kanssa palaverin, jossa päätettiin, että kirjaan tehdään vanhempien korjausehdotusten mukaiset muutokset. Lisäksi kirjaan päätettiin tehdä vielä muutamia muitakin muutoksia kirjan ulkoasuun liittyen. Sivun laidoissa olevat väripalkit päätettiin muuttaa pienemmiksi ja siirtää kuvien yhteyteen, sillä väripalkit tuntuivat ikään kuin hyppäävän liikaa silmille. Fonttikoko pienennettiin, jotta sivumäärää saataisiin vielä hieman karsittua. Koska kirjan kohderyhmänä ovat kehitysvammaisten lasten vanhemmat, jotka eivät oletettavasti esimerkiksi näköhäiriöiden vuoksi tarvitsisi erityisen suurta fonttikoko, voitiin fonttikoko huoletta pienentää. Kirjan luettavuus säilyi silti edelleen hyvänä, sillä fonttikoko oli edelleen suurempi kuin esimerkiksi sanomalehdissä. Tässä vaiheessa päätettiin myös

vielä karsia kaksi kuvaa pois sellaisten lasten osioista, joilla oli kirjassa useita kuvia. Näillä toiminnoilla saatiin yhteensä vähennettyä kirjasta neljä sivua, minkä ansiosta painokustannuksia saatiin alaspäin.

5.3.6 Lopulta painoon ja julkaistavaksi

Kahdeksas taittoversio lähetettiin painoon 12.11.2008 ja siitä pyydettiin yksi koekappale painettuna nähtäväksi ennen suurta painomäärää. Painetussa koeversiossa oli vielä joitakin epätarkoituksenmukaisia värieroja väripalkkien kohdilla sekä otsikoissa, jotka korjattiin. Korjatusta versiosta tehtiin vielä yhdeksäs taittoversio, joka oli kirjan lopullinen versio ja se lähetettiin painoon painatettavaksi 17.11.2008. Kirjasta otettiin 300 kappaleen painos, joka oli valmis 21.11.2008. Kirjaan kirjoittaneille vanhemmille pidettiin kiitostilaisuus 24.11.2008, jolloin Auringonsäteitä-kirjat jaettiin heille.

Auringonsäteitä-kirjan virallinen julkistamistilaisuus pidettiin puolestaan 2.12.2008 Helsingin Kehitysvammatuen toimistolla. Julkistamistilaisuuteen kutsuttiin tahoja, jotka kohtaavat työssään uusia helsinkiläisiä perheitä, joissa on kehitysvammainen lapsi ja jotka voivat näin jakaa ja käyttää työssään apunaan Auringonsäteitä-kirjaa. Kutsu julkistamistilaisuuteen lähetettiin kaikkiin Helsingin synnytyssairaaloihin ja sairaaloihin, joissa hoidetaan kehitysvammaisia tai kehitysvammaiseksi epäiltyjä lapsia tai tehdään sikiödiagnostiikkaa. Kutsu lähetettiin myös vammaisneuvolaan, kehitysvammanhuoltoon sekä seurakunnan kehitysvammatyöhön. Kirjan julkaisemisesta lähetettiin lehdistötiedote STT:hen, Helsingin seudun paikallislehtiin sekä kehitysvamma-alan lehtiin (Ketju, Tukiviesti ja Lähellä -lehdet).

Julkistamispäivänä Auringonsäteitä-kirja laitettiin myös internetiin, Helsingin kehitysvammatuki 57 ry:n kotisivuille. Kirja löytyy internet-osoitteesta <http://www.kvtuki57.fi/images/kvimg/as7.pdf>. Kirjaa on annettu 3 kappaletta myös Diakonia-ammattikorkeakoulun Helsingin yksikön kirjastoon. Liitteessä 3 on kuvio kirjan työstämisen pääkohdista.

6 KIRJAN ARVIOINTI

Olen työstänyt Auringonsäteitä-kirjaa tiiviissä yhteistyössä Helsingin Kehitysvamma-
tuen kanssa, mikä on varmistanut sen, että kirjasta tulee heidän toiveitaan vastaava. Täten
palautteen kerääminen Helsingin kehitysvammatuelta ei olisi kovin hedelmällistä. Pa-
lautteen saaminen kirjan todelliselta kohderyhmältä eli kehitysvammaisten lasten van-
hemmilta sen sijaan tuo esiin, saavutettiin asetetut tavoitteet: Antaako kirja apua uu-
dessa elämäntilanteessa ja luoko se uskoa arjen järjestymiseen? Arvioinnin luotettavuus-
den kannalta optimaalisin tilanne olisi ollut saada uudesta Auringonsäteitä-kirjasta pa-
lautetta vanhemmilta, jotka olisivat saaneet kirjan itselleen aidossa ensitietotilanteessa.
Tällaisten haastateltavien saanti osoittautui kuitenkin epävarmaksi, sillä ei ollut var-
muutta, syntyisikö Helsingin seudulla alkuvuodesta 2009 kehitysvammaisia lapsia. Olisi
myös ollut eettisesti arveluttavaa pyytää vanhempia arvioimaan saamansa kirjan toimi-
vuutta heti lapsen diagnoosin selvittyä. Täten päätin pyytää palautetta kirjasta sellaisilta
kehitysvammaisten lasten vanhemmilta, joilla ensitietohetkestä oli kulunut jo hetken
aikaa. Tein kirjan arvioinnin kevään 2009 aikana.

6.1 Palautteen kerääminen vanhempia haastattelemalla

Käytin Auringonsäteitä -kirjan arvioinnissa menetelmänä haastattelua, sillä se oli opin-
näytetyöni aihepiiriin ja viitekehukseen nähden mielekkäämpi vaihtoehto kuin kysely-
lomakkeen käyttö. Haastattelun avulla on myös mahdollista saada enemmän tietoa ja
syvällisempiä vastauksia kuin kyselylomakkeella, johon ihmiset vastaavat usein hyvin
lyhyesti. Lisäksi haastattelun etuna on se, että kyseessä vuorovaikutuksellinen keskus-
telutilaisuus, jossa voi tilanteen vaatiessa esittää myös tarkentavia kysymyksiä. Haastatte-
lua voidaankin pitää tutkijan aloitteesta lähtevänä ja hänen johdattelemana keskusteluna
(Eskola & Suoranta 1998, 86).

Pyysin Helsingin Kehitysvammatueta kautta haastateltavaksi neljää kehitysvammaisen
lapsen vanhempaa, joilla olisi eri-ikäiset ja eri-ikäisenä kehitysvammaiseksi diagnosoi-
dut lapset. Tällä tavalla kirjan toimivuudesta olisi mahdollista saada palautetta erilaisis-
sa elämäntilanteissa olevilta kehitysvammaisten lasten vanhemmilta. Helsingin Kehi-

tysvammattuen perhetyönsuunnittelija etsi haastateltavat yhdistyksen jäsenrekisteristä ja varmisti heidän halukkuutensa haastatteluun ennen haastateltavien yhteystietojen luovuttamista minulle.

Kahden haastateltavan lapsella oli diagnosoitu Downin oireyhtymä synnytyssairaalassa. Lapset olivat haastatteluhetkellä 2- ja 7-vuotiaita. Kahden haastateltavan lapset olivat puolestaan saaneet kehitysvamma-diagnoosin vasta myöhemmällä iällä, toinen 6- ja toinen 4-vuotiaana. Lapset olivat haastatteluhetkillä 11 vuotta ja 4,5 vuotta. Opinnäytetyöni ohjaajan ehdotuksesta pyysin haastateltavaksi myös myöhemmällä iällä lapsen saanutta äitiä, joka oli työstänyt mielessään lapsen kehitysvammaisuuden mahdollisuuttakin. Lapsi syntyi vammattomana ja oli haastatteluhetkellä noin puolivuotias. Yhteensä haasteltavia oli täten viisi. Kaikki haasteltavat olivat naisia.

Otin haasteltaviin yhteyttä ja kertasin heille haastattelujen tarkoituksen, luottamuksellisuuden ja osallistumisen vapaaehtoisuuden. Lähetin Auringonsäteitä-kirjan postitse kaikille haastateltaville tutustuttavaksi ja luettavaksi ennen haastatteluja. Kirjan mukaan laitoin saatteen, jossa kerroin kirjan käyttötarkoituksen ja sen, että olen työstänyt kirjaa opinnäytetyönäni yhdessä Helsingin Kehitysvammatuki 57 ry:n kanssa. Saatteessa toin esille, että tulen olemaan haastateltaviin yhteydessä haastattelupäivien sopimiseksi, kunhan he ensin ovat rauhassa tutustuneet kirjaan.

Yksilöhaastattelu on käyttökelpoinen tapa henkilön omakohtaisen kokemuksen tutkimiseen (Vilka 2005, 101). Haastattelu voidaan suorittaa haastateltavan kotona, oppilaitoksella tai muussa vastaavassa julkisessa tilassa, haastateltavan työpaikalla tai vaihtoehtoisesti vapaamuotoisemmassa paikassa, kuten kahvilassa. Haastattelupaikkaa suunniteltaessa on syytä ottaa huomioon haastateltavan näkökulma ja valita sellainen haastattelupaikka, jossa haastateltava ei koe oloaan epävarmaksi. (Eskola & Vastamäki 2001, 27.) Tein Auringonsäteitä-kirjan arviointihaastattelut yksilöhaastatteluina haastateltavien kotona, Helsingin Kehitysvammattuen toimistolla tai muussa haastateltavien itse toivomassa paikassa kevään 2009 aikana.

Sovelsin haastattelussa teemahaastattelun piirteitä. Teemahaastattelu on yksi yleisimmistä tutkimushaastattelun muodoista. Siinä haastattelun aihepiirit, keskeiset teema-alueet, määritetään etukäteen ja haastattelija varmistaa, että kaikkia etukäteen määritel-

tyjä teema-alueita käydään haastattelussa läpi. Teema-alueiden laajuus ja järjestys voivat kuitenkin vaihdella haastattelusta toiseen. (Eskola & Vastamäki 2001, 26–27; Vilka 2005, 101–102.) Toiminnallisessa opinnäytetyössä teemahaastattelun soveltaminen on käyttökelpoista muun muassa silloin, kun tavoitteena on kerätä tietoa joistakin tietystä teemoista (Vilka & Airaksinen 2004, 63).

Teemat, joita halusin Auringonsäteitä-kirjan arviointihaastatteluissa käsiteltävän, olivat: ensitieto (soveltuuko kirja ensitietomateriaaliksi), arjen sujuminen (saako kirjan kautta uskoa oman arjen järjestymiseen), kokemustieto ja vertaisuus (voiko kirjan kautta kokea vertaisuutta ja saada kokemustietoa), kirjan positiivisuus ja realismi, kirjan ulkoasu ja luettavuus sekä kehittämissuhteet. Laadin näiden teemojen pohjalta itselleni muistin tueksi teemahaastattelurungon (liite 2). Haastateltaville en teemahaastattelurunkoa tuonut esille. Jotta haastateltavat saisivat vastata omin sanoin ja, jotta haastattelutilanteesta tulisi ennen kaikkea keskustelevalta, laadin haastateltaville ensisijaisesti esitettävät kysymykset mahdollisimman avoimiksi:

- 1) Mitä odotit kirjalta?
- 2) Päälimmät ajatukset kirjasta? Kirjan ”plussat ja miinukset”
- 3) Voiko kirjasta olla uudessa elämäntilanteessa? Millaista?

Nämä kolme kysymystä olivat haastateltaville ensisijaisesti esitetyt kysymykset. Itselle tekemäni teemahaastattelurungon avulla pystyin puolestaan tarkistamaan, että kaikkia laatimiani teemoja sivuttaisiin haastatteluissa jossain vaiheessa. Nauhoitin haastattelut, jotta pystyin keskittymään haastateltavan kuuntelemiseen ja haastattelun eteenpäin viemiseen kirjoittamisen sijasta.

6.2 Kirjasta saatu palaute

Auringonsäteitä-kirjan arviointiin liittyvät haastattelut kestivät keskimäärin 45 minuuttia. Pisin haastatteluista kesti 1,5 tuntia ja lyhin puoli tuntia. Kestoltaan pidemmissä haastatteluissa keskusteltiin kirjan lisäksi myös muista aiheista, kuten vanhempien omista ensitietokokemuksista sekä palvelujärjestelmän toimimattomuuteen liittyvistä asioista. Litteroin haastatteluista vain osat, joissa keskusteltiin kirjan arviointiin liitty-

vistä asioista. Tällä tavoin sanatarkasti litteroitua tekstiä tuli yhteensä 12 sivua rivinväliä yksi käyttäen. Haastatteluaineiston litterointi helpottaa aineiston järjestelmällistä läpikäyntiä sekä ryhmittelyä ja luokittelua (Vilka 2005, 115).

Eskola & Vastamäki (2001, 41) toteavat, että teemahaastatteluaineistoa jäsennetään usein teemojen mukaisesti esimerkiksi niin, että jokaisen teeman alle laitetaan kaikkien haastateltavien vastaukset kyseiseen teemaan, joka jälkeen aineistoa analysoidaan teemoittain. Toiminnallisessa opinnäytetyössä tutkimuskäytäntöjä voidaan käyttää väljemmässä merkityksessä kuin tutkimuksellisessa opinnäytetyössä (Eskola & Suoranta 1998?). Toiminnallisessa opinnäytetyössä kerättyä aineistoa ei ole välttämätöntä analysoida yhtä tarkasti ja järjestelmällisesti kuin tutkimuksellisessa opinnäytetyössä. Analyysikeinoksi toiminnallisessa opinnäytetyössä riittää pelkkä teemoittelu tai tyypittely (Vilka & Airaksinen 2004, 57–58, 64.) Luin litteroidun haastatteluaineiston läpi useaan kertaan, jonka jälkeen lähdin luokittelemaan aineistoa teemojen mukaisesti. Luokittelin haastatteluaineiston kuuden teeman alle: soveltuvuus ensitietomateriaaliksi, apu uudessa elämän tilanteessa, vertaisuus ja voimavarat, kirjan realistisuus ja positiivisuus, kirjan ulkoasu ja luettavuus sekä kehittämissuhteet.

Kirjasta saatua palautetta kuvatessani käytän paljon suoria lainauksia haastateltavien puheesta. Koen, että tällaisten sitaattien avulla tekstini havainnollistuu ja haastateltavien todellinen ääni pääsee selvemmin esille. Lukijalle myös avautuu sitaattien kautta paremmin, miten olen vanhempien vastauksia luokitellut. Kolme pistettä (...) sitaatin sisällä merkitsee, että haastateltava on pitänyt taukoa kerrontansa aikana. Kolme pistettä (...) sitaatin ulkopuolella tarkoittaa, että haastateltava on vielä jatkanut kerrontaa, mutta se ei ole enää ollut keskeistä kuvaamani teeman kannalta. Vastaukset kehitysvammaisten lasten vanhempien osalta ja haastateltavan osalta, jolla ei ollut kehitysvammaista lasta, eivät poikenneet toisistaan oleellisesti.

6.2.1 Soveltuvuus ensitietomateriaaliksi

Edellinen, vuoden 2001, Auringonsäteitä-kirjanen oli tuttu kolmelle haastateltavista. Näistä kaksi oli saanut kirjaseen luettavaksi synnytyssairaalassa ja yksi puolestaan oli saanut kirjaseen lainaan sosiaalityöntekijältä puoli vuotta sitten, kun lapsen kehitysvam-

mediagnoosi oli varmistunut. Koska edellinen Auringonsäteitä-kirjanen oli näille haastateltaville tuttu, he tiesivät minkä tyyppisestä ensitietomateriaalista oli kyse. Nämä vanhemmat osasivat odottaa, että myös uusi kirja pohjautuisi vanhempien kirjoituksille. Kaksi haastateltavista, joille aikaisempi kirjanen ei ollut tuttu, kokivat myönteisenä yllätyksenä, että Auringonsäteitä-kirjan pääasiallisena sisältönä ovat vanhempien kirjoitukset. Kaikki haastateltavat pitivät tärkeänä, että nimenomaan perheet ovat itse kirjoittaneet kirjaan omasta elämästään, eikä kyseessä ole esimerkiksi asiantuntijoiden kirjoittama kirja.

”Ehdoton plussa on, että äänivalta on annettu perheille itelleen...Että on kuvia heidän arjestaan, ja että ne on oikeita ihmisiä omalla äänellä puhumassa, niin se antaa sille sen arvon.”

”Se on hyvä et ne on perheiden ite kirjottamia tarinoita, eikä niin että tässä on sulle joku nivaska näistä mongoloideista...tai vähän pahoitellaan”...

”Hyvä, että ei oo joidenki asiantuntijoiden tietopohjasia kertomuksia.”

Haastateltavat kokivat kirjan nimen (Auringonsäteitä pilvien takaa, kasvoja kehitysvammaisuudelle) olevan kuvaava ja vastaavan hyvin kirjan sisältöä. Kirjan nimi loi haastateltaville odotusta, että kirja sisältäisi kehitysvammaisuuteen ja kehitysvammaisen lapsen syntymään liittyviä myönteisiä asioita

”Kuvaava nimi...sen perusteella tuli sellanen odotus, että vaikka kehitysvammaisen lapsen syntymä voi olla rankka kokemus, sieltä on löydettävissä ilon aiheitaki, just niitä auringonsäteitä...ja niitähän tästä löyty.”

”Aattelin, et jotain positiivista varmaan...mut ku sen (kirjan) luki niin sit sen ymmärsi paremmin et mitä se nimi tarkoittaa...se perimmäinen tarkoitus.”

Kaikki haastateltavat katsoivat Auringonsäteitä –kirjan soveltuvan hyvin ensitietomateriaaliksi. Kirjan koettiin tuovan ensitietotilanteisiin vaihtoehtoista näkökulmaa lääketieteellisyydelle ja täydentävän lääketieteellistä tietoa. Kirjan antamaa kokemustietoa koettiin ensitietotilanteessa olevan jopa helpompi ottaa vastaa kuin lääketieteellistä tietoa.

”Suurin osa materiaaleista on kuivakan lääketieteellisiä, ja tää tuo semmosen elämän maun ja semmosen niinku arjen kuvauksen, mitä niistä ei saa.”

”Ku lukee tällästä, jossa toiset kirjottaa omasta elämästä ja omasta kokemuksesta, niin sen pystyy ottaan ihan eri tavalla vastaan ku että joku lääkäri vaan sanoo valkonen takki päällä et teillä on kehitysvammanen lapsi.”

”Alkuvaiheessa pelkkää lääketieteellistä infoa on vaikee sisäistää, eikä oikeestaan kaipaakaan sitä, vaan enemmänki voi olla huoli siitä, että miten se tulevaisuus järjestyy sen lapsen kanssa...tää kirja on just passeli siihen.”

Yksi haasteltavista totesi, että edellinen, vuoden 2001 Auringonsäteitä-kirjanen oli hänen omassa ensitietotilanteessaan ainoa materiaali, jota hän halusi lukea. Haastateltava toikin esille, että kirja on yksi parhaita välineitä, mitä Helsingin Kehitysvammatuki voi perhetyönään tehdä. Yksi haastateltavista mainitsi hyvänä asiana erikseen sen, että kirjaa on jaettu myös sikiöseulontaa suorittaville osastoille, sillä kirja voi omalta osaltaan auttaa kehitysvammaista lasta odottavia vanhempia miettimään pitääkö lapsi vai ei.

Uuden Auringonsäteitä-kirjan omaksi saaminen oli kaikkien haastateltavien mielestä erittäin hyvä parannus aikaisempaan käytäntöön verrattuna, jolloin kirjasta on saanut vain lainaan. Haastateltavat, jotka olivat saaneet aikaisemman kirjasen luettavakseen omassa ensitietotilanteessaan, kokivat että kirjasen pariin olisi ollut tarpeen palata myöhemmissäkin elämänvaiheissa. Uuden Auringonsäteitä-kirjan omaksi saaminen varmistaa sen, että vanhemmilla on mahdollisuus palata kirjan ääreen, mikäli esimerkiksi voimavarat eivät alussa riitä koko kirjan lukemiseen. Omaksi saadun kirjan voi myös antaa luettavaksi muille.

”Koska se on kuitenkin niin totaalinen romahtaminen, että välttämättä ei oo kapasiteettiä ja energiaa lukea heti”...

”Hyvä, että saa omaksi...koska monilla kavereilla ja sukulaisillaki herää kysymyksiä, että millaista se arki tulee olemaan, niin voivat lukea kans kirjan”

Kirjan julkaiseminen internetissä, Helsingin Kehitysvammatuen sivuilla, koettiin niin ikään hyväksi parannukseksi. Kun kirja on saatavilla myös sähköisessä muodossa, pääsevät sitä helposti lukemaan vanhempien lisäksi myös muut perheen läheiset ihmiset.

”Hyvä, että on netissä, niin voi kätevästi laittaa vaik sähköpostilla esimerkiksi isovanhemmille luettavaks.”

6.2.2 Apu uudessa elämäntilanteessa

Kaikki haastateltavat kokivat, että kirjasta voi olla apua uudessa elämäntilanteessa. Kirjan koettiin auttavan erityisesti uuden elämäntilanteen hahmottamisessa ja lisäävän tietoa siitä, millaista elämä kehitysvammaisen lapsen kanssa voi olla. Haastateltavat kokivat kirjan antavan uskoa arjen järjestymisen mahdollisuuteen. Tilaisuus nähdä, että muissakin kehitysvammaisten lasten perheissä arki on muodostunut sujuvaksi, luo uskoa oman arjen järjestymisen mahdollisuuteen.

”Ku se diagnoosi tulee, niin kaikki mitä sää oot oletanu että sun lapsen elämäntilantees mahollisesti tapahtuu, niin se häviää, se pyyhkäistään hetkessä pois ja sä oot niinku mustassa aukossa...siks tämmöset tarinat on äärettömän tärkeitä...ku sulla ei minkäänlaista viitekehystä tai minkäänlaista käsitystä siitä miten nyt... Tällaiset tarinat tuo ikään ku kartan.”

”Täst on apua, koska tietämättömyys lisää tuskaa...mitä enemmän sä tiedät siitä arjesta, sitä helpompi sun on suhtautua siihen...ja luottaa, et asiat järjestyy ku muillaki on järjestyny.”

”Siinä alkukaaoksessa on tärkeää saada joku ikään ku korvaava haave tulevaisuudesta...käsitys siitä miten mahdollisesti asiat vois arjessa kuitenkin mennä ja sujua”...

Haastateltavat toivat esille, että kirja auttaa myös luomaan mielikuvaa siitä, että kehitysvammaisten lasten perheiden elämä voi olla hyvää, eikä se lopulta poikkea paljoa niin sanottujen tavallisten perheiden arjesta.

”Näissä tarinoissa tulee esille, et elämä on aika normaalia ja hyvää.”

”Tässä tulee se ilmi että kehitysvammaisen lapsen perheetki voi olla tosi hyvinvoivia ja voi olla resursseja tehdä vaikka mitä.”

Kirjasta koettiin saatavan kokemustietoa, jota voi hyödyntää omassa arjessa eri elämäntilanteissa. Osa koki saavansa konkreettisia käytännön vinkkejä kirjasta.

”Tässä oli hyviä esimerkkejä arjen rutiineista...esimerkiks päivähoitosta tässä oli mun mielestä hyvin... meillä kun se on ajankohtaista nytten, niin täst sai monia siihen liittyviä asioita, mitä ei ehkä tuu ajatelleeksi...ja huomaa kysyä, että mites tää asia on järjestetty”...

”Tästä voi saada konkreettisia vinkkejä, ku on näitä esimerkkejä arjesta”...

Neljä haastateltavista nosti erikseen esille opettajan kirjoituksen koulupäivästä. He tote-
sivat koulupäivän kuvauksen olevan hyvä lisä perheiden kirjoitusten ohella. Kouluun
lähtö oli ajankohtainen asia osalle haastateltavien perheistä ja opettajan kuvaus lisäsi
tietoa kehitysvammaisten lasten koulukäynnistä.

”Hyvä, että kuvataan esimerkiksi koulupäivää, kun siitä ei oo ollu min-
käänlaista käsitystä aikasemmin”...

”Esikoulu ja kouluun lähtö on meillä ajankohtasta lähiaikoina, niin oli tosi
hyvä, että tässä oli tuosta kouluasiasta.”

Kolme haastateltavista nosti myös erikseen esille kehitysvammaisen nuoren haastattelun
myönteisenä lisänä kirjassa. Nuoren haastattelun koettiin uskottavasti avartavan käsitys-
tä kehitysvammaisen nuoren mahdollisuuksista ja elämästä.

”Tästä kirjasta, ja erityisesti tosta nuoren haastattelusta näkyy se, että mi-
ten moneen asiaan se kehitysvammaisen lapsi tai nuori pystyy ja on kai-
kenlaisia mahdollisuuksia”...

”Hyvä, et on just tää haastatteluki...koska se osottaa sen mitä se elämä voi
olla isompana... koska kyllähän siitäkin on huoli, ei pelkää siinä lap-
suusiästä.”

”Kiva, ku nuori on itte päässy kertoon, mitä kaikkea sen elämään kuluu...
eikä vaan toisten suulla kerrottu.”

Kaikki haastateltavat pitivät kirjan ikävaiheittain etenemistä onnistuneena ratkaisuna,
sillä se toi esille, millaisia kysymyksiä eri ikävaiheisiin voi liittyä. Haastateltavat pitivät
tärkeänä, että kirjassa on pienten lasten tarinoiden lisäksi myös nuorten ja aikuistumassa
olevien tarinoita, sillä ne auttavat hahmottamaan tulevaisuutta.

”Tää luo uskon siihen, et niinku elämä vie eteenpäin ja uusia vaiheita tu-
lee... ja hyvin tulee esiin, mitkä missäkin vaiheessa isoja kysymyksiä...
perusviesti on, et ratkaisut löytyy aikanaan.”

”Hyvä, et täs on näistä vanhemmistaki lapsista, koska mulla oli ihan oi-
keesti silleen, että mä olin huolissani jo siitä, että mitäs sit vanhempana...
oonko mä loppuelämäni itekki sidottuna tähän lapseen”...

Kaksi vanhemmista toi esille, että ensitietovaiheessa erityisesti pienempien lasten tarinat ovat tärkeitä, mutta myöhemmin taas on mukava palata vanhempien lasten tarinoihin. Kaksi vanhemmista puolestaan koki, että vanhempien lasten tarinat olisi tärkeä lukea jo heti ensitietovaiheessa.

6.2.3 Vertaisuuden kokeminen ja voimavarat

Kaikki haastateltavat näkivät, että kirjan kautta on mahdollista kokea vertaisuutta. Kirjaa pidettiin hyvänä lisänä ja vaihtoehtona perinteiselle ryhmässä saatavalle vertaistuelle.

”Tästä tulee vertaisuuden kokemus.. miksei tulis ... ja sanotaan että joku ihminen saattaa olla ujompi, eikä sen takia kysele esimerkiksi ryhmässä, joten tällöinen kirja voi olla oiva apu hänellekin.”

”Pieni vauva muutenki jo vie niin paljon energiaa ja sitä pitää vielä tästä tietoa sulatella, niin alussa ei välttämättä jaksa hakeutua sinne vertaistoimintaan...niin silloin tällöinen kirja on se joka hoitaa sen vertaistuen.”

Haastateltavat, joilla oli itsellä kehitysvammainen lapsi, löysivät kirjan kertomuksista omaa elämää vastaavia tilanteita, mikä synnytti vertaisuuden kokemuksia.

”Se just se, ku täs Viljamissa esimerkiksi on kumminki niin paljon samaa ku meidän lapsessa...just tää oksentelu esimerkiksi...just niinku tällöisestä tulee tosi hyvin esiin, et jollakin muullaki on oikeesti sammallai ku meillä.”

Sen, että kirjaan kirjoittaneet perheet ovat suomalaisia ja vielä pääkaupunkiseutulaisia, koettiin lisäävän vertaisuuden tunnetta.

”Ja kun nää on oikeesti suomalaisia, oikeesti helsinkiläisiä ja oikeesti olemassa olevia perheitä, niin se on eri juttu ku joku amerikkalaisesta suomennettu.”

Lisäksi vertaisuuden kokemusta lisäsi se, että kertomukset on kirjoitettu lähiaikoina, ei esimerkiksi kymmenen vuotta sitten.

”Hyvä, että nää ei oo ikivanhoja, aikoja sitte kirjoitettuja tarinoita, vaan tässä ajassa...se tuo sen vertaisuuden vielä enemmän.”

Haastateltavat pitivät hyvänä ideana, että kirjan loppuun on kerätty vanhempien näemyksiä voimavaroista. Sen koettiin kokoavan hyvin yhteen kehitysvammaisten lasten vanhempien voimavarojen lähteitä ja auttavan hahmottamaan, mistä voimavaroja voi saada. Suurin osa haasteltavista koki, että heidän voimavarojensa lähteet ovat hyvin samansuuntaisia kuin kirjassa mainitut.

”Hyvä, että nostettu esiin ja summattu yhteen voimavaroja, niin näkee mistä niitä voimavaroja voi esimerkiksi ammentaa...voin kyl allekirjottaa nää kaikki.”

”Se, että oppii hakeen niitä voimavaroja oikeista paikoista, ja täs kirjassa on muistutus siitä...ja tuleehan tässä sekin, että sä saat voimaa ihan tavallisesta arjesta...ei se tarvi olla ku se lapsen hymy.”

Kaksi haasteltavista toi esille, että heidän voimavarojen lähteensä ovat osittain hieman erilaisia kuin listauksessa olevat, mutta he kokivat, että listaus auttaa miettimään omia voimavaroja ja niiden lähteitä.

”Mulla on joitaki erejäki...mut sitä alkaa tätä lukiessa miettiin niitä omia voimavaroja ja niitten lähteitä.”

6.2.4 Kirjan realistisuus ja positiivisuus

Haasteltavat pitivät kirjan kertomuksia realistisina ja rehellisinä. Asiat koettiin kerrottavan niin kuin ne ovat, ilman kaunisteluja. Arjen ongelmatilanteita sekä epätoivon tunteita oli haastateltavien mielestä kuvattu onnistuneesti.

”Ei oo pyritty tekeen pelkästään kiiltokuvamaista kuvaelmaa, vaan rehellisesti kerrottiin myös vaikeuksistaki.”

”Realistista, että tarinoissa on tietty epätoivon tuntu ku diagnoosi on saatu, koska semmonen itelläki oli...Tärkeää että joku uskaltaa sanoa sen ääneen.”

”Täs on realistisesti asiat tuotu esille...on nenä-mahaletkuista, sydän leikkauksista ja kamppailuista kelan etuisuuksista”...

Kaksi haastateltavista toi esille, että vanhempien kirjoituksissa ei ollut kuitenkaan sivuttu tiettyjä elämäntilanteeseen mahdollisesti liittyviä vaikeita asioita, kuten avio-ongelmia, yksinhuoltajuutta tai syyllisyyttä.

”Näissä tarinoissa ei oltu juuri puhuttu syyllisyydestä... itse oon kokenu hirveesti syyllisyyttä”...

Vaikka syyllisyyden tunteiden, avio-ongelmien ja yksinhuoltajuuden käsittelyä olisi teksteihin osittain kaivattukin, ymmärrettiin näiden käsittelemisen vaikeus julkisesti levitteillä olevassa kirjassa. Yksi haastateltavista myös koki, ettei kaikkein vaikeimmista asioista tarvitsisikaan kirjoittaa.

”Avioeroista ja muista kipeistä asioista ei välttämättä oo haluttu mainita...se on varmaa semmonen itsesuojelu kun tää on julkinen...ihmiset ei välttämättä halua jakaa kaikkein kipeimpiä asioita hallitsemattomasti”...

”Hyvä ettei ihan rankimmista asioista oo kirjoitettu, ettei tuu liian masentava kuva.”

Kaikki haastateltavat kokivat kirjan sävyltään positiiviseksi. Kirjan ajateltiin luovan myönteistä kuvaa kehitysvammaisuudesta ja kehitysvammaisten lasten perheiden selviytymisestä.

”Niin monella on kehitysvammaisuudesta niin negatiivinen kuva, että sitä pidetään melkein pahimpana asiana mitä voi maailmassa tapahtua...tää luo positiivista kuvaa kehitysvammaisuudesta.”

”Tän kirjan kuvat ja kertomukset ikään ku demystifioi eli tekee ikään ku kehitysvammaisuuden tavalliseksi, arkiseksi asiaksi...samat asiat on esillä kuin tavallistenkin lasten elämässä”...

”Jää positiivinen loppuvaikutelma...tyyliin, että tästä selvittää”...

”Mulle jäi hyvä fiilis...että jokaisessa tarinassa on kuitenkin aina lopussa ajatus, että päivääkään en ottais pois...et kaikissa on lopussa se positiivisuus.”

Haastateltavat kokivat, että kirjassa kehitysvammaiset lapset tuodaan esiin yksilöinä ja omina persoonina, mikä voi myös auttaa murtamaan stereotyyppistä kuvaa siitä, että

kaikki kehitysvammaiset olisivat samanlaisia. Yksilöllisyyden koettiin välittyvän kirjan kertomusten lisäksi otsikoinnissa.

”Kun lukee tätä, niin huomaa just sen, ettei kaikki ookkaan niin yksselitteistä, että ei kaikki Downit ookkaan niitä pyyleviä ja nauravia...vaikka on kehitysvammaisen, niin kaikki on yksilöllisiä.”

”Täs tulee se, et ne omia rakkaita, ainutkertaisia lapsia siitä vammasta huolimatta.. se vammaisuus ei oo ainoa ominaisuus, vaan yksi niistä lapsen monista ominaisuuksista.”

”Se on tuotu otsikoihinki, Aapo, Heini, Pyry...tulee esille se, että on se yksilö ensin, ja se vamma on toissijainen asia.”

6.2.5 Kirjan ulkoasu ja luettavuus

Haastateltavat pitivät kirjan ulkoasua pääosin onnistuneena ja visuaalisesti miellyttävänä. Kertomusten yhteyksissä olevat värit koettiin raikkaiksi, iloisiksi ja kertomukset toisistaan hyvin erottaviksi. Kirjan ulkoasua kuvailtiin myös moderniksi. Yksi haastateltavista totesi erikseen uuden kirjan olevan nuorekkaampi verrattuna aikaisempaan kirjaan.

”Just raikkaat värit siinä positiivisuudessaan on hyvät.”

”Kiva, että tarinat erottuu värien mukaan.”

”Tää on moderni ja kotoisa...hyvä ettei oo minkään mainostoimiston luomus.”

”Se aikasempi oli jotenki vanhanaikaisempi... tää on mukavan nuorekas.”

Yksi haastateltavista ei kuitenkaan ollut varma, oliko kirjan ulkokansi ja sen väritys täysin onnistunut. Hänelle tuli siitä mieleen ydinkatastrofin jälkeinen maisema hailakan värityksen ja aution kaupungin vuoksi. Toisaalta hän toi esille, että ydinkatastrofi kuvastaa kyllä hyvin sitä tunnelmaa, joka hänellä itsellään oli, kun hän sai tietää lapsensa vammaisuudesta, ja tästä näkökulmasta ajateltuna kansikuva oli hänen mielestään toimiva.

Haasteltavat pitivät kirjaan valittuja valokuvia viehättävinä ja kuvia koettiin olevan riittävästi. Haasteltavat korostivat valokuvien tärkeyttä tämänkaltaisessa materiaalissa. Kuvat elävöittivät kertomuksia, antoivat kertomuksille kasvot sekä loivat mielikuvia.

”Se on tärkeä nähdä, kun tässä kirjassa ihmiset on kauniisti pukeutuneita ja ylpeitä ja ryhdikkään näköisiä...ei ollenkaan anteeksi pyyteleviä...se visuaalinen viesti on tosi merkittävä”...

”Mulle ainakin oli hirveän tärkeä nähdä minkä näköisiä muut ihmiset on joille on tapahtunut vastaavaan...se rauhoittaa...sen takia kirjan kuvat on mulle hirveän tärkeitä”...

Yksi haastateltavista totesi erikseen, että on toimiva ratkaisu, kun kirjassa on kuvia myös perheiden omista albumeista eikä kaikkia kuvia ole erikseen otettu kirjaa varten. Haastateltavat pitivät hyvänä muutoksena aikaisempaan kirjaseen verrattuna, että uudessa kirjassa on lasten kuvien lisäksi vanhempien ja koko perheen kuvia. Perhekuvat auttoivat mieltämään kehitysvammaisen lapsen osaksi perhettä.

”Perhekuvista tulee mielikuva, että vammaisen lapsi on osa perhettä, eikä niin et tässä on tää vammaisen lapsi, jota kuvataan.”

”Kuvista lapsissaki huomaa perheen näköisyyden...tää on tän perheen tyttö... huomaa että ei kaikki kehitysvammaiset lapset oo samannäköisiä.”

Perhekuvien koettiin myös tekstien ohella auttavan hahmottamaan, että kehitysvammaisia lapsia voi syntyä kaikenlaisiin perheisiin ja, ettei ole olemassa ”tyypillisiä” kehitysvammaisten lasten perheitä.

”On tärkeitä nähdä minkä näköisiä on kehitysvammaisten lasten vanhemmat, koska silloin vasta kunnolla tajuaa, että kaikenlaisiin perheisiin voi syntyä kehitysvammaisia lapsia...kiva kun täs on kirjo erilaisia perheitä.”

”Hyvä, että on nuorempiaki vanhempia...koska esimerkiksi usein ajatellaan, että down-lapsi tulee vaan vanhoille äideille...mut tästä näkee, että voi tulla nuoremmillekin.”

Yksi haastateltavista toi esille, että osassa perhekuvista on jopa liiallinen ”perheidylli”, joka voi alkaa jossakin vaiheessa ärsyttää.

Yksittäiset kertomukset koettiin sopivan mittaisiksi ja helppolukuisiksi. Myös kertomusten kieli, ”sopiva arkikielisyys”, sai erikseen kiitosta yhdeltä haastateltavalta.

”Pituudet oli hyvät.. luin tätä aika usein illalla, niin sit mä en hirveen pitkää juttu ois jaksanu lukee...ja sit, ku luit sen yhden, niin pystyit miettii, että mitäs siinä kerrottiinkaan.”

”Tää on helppo luettava...hyvä että on lyhyissä kappaleissa, voi lukea päivässä yhden perheen tarinan.”

”Hyvä, että tarinat on arkikielellä... ihmiset puhuvat niin kuin puhuvat.”

Kertomuksia kuvailtiin myös intiimeiksi ja vanhempien kirjoitustapaa avoimeksi.

”Kertomukset vaikuttaa intiimiltä...mutta kuitenkin kaikki kertomukset on saatu vain reiluun kahteen sivuun.”

”Tuli semmonen olo, että pääsi sisälle jollain tavalla siihen perheeseen... kirjoittamalla vanhemmat tuo varmasti jopa enemmän esille kuin kasvotusten tapaamisessa...kirjottaminen mahdollistaa tietynlaista avoimuutta”...

6.2.6 Kehittämisehdotukset

Kysyessäni kehittämisehdotuksista mahdollista uutta, tulevaisuudessa tehtävää kirjaa varten kaksi haastateltavista totesi, että kirjassa voisi olla vielä edustettuna perhe, jonka lapsi diagnosoitaisiin kehitysvammaiseksi vasta myöhemmällä iällä ja jonka kehitys kulkisi ennustettua huonommin, jopa taantuisi.

”Voisi olla myös sellainen lapsi, jonka kehitys on mennyt toiseen suuntaan ja kehittyä ennakkoon lausuttuja odotuksia huonommin...joudutaan ikäänku luopumaan asteittain enemmän ajatuksesta lapsen kehityksen suhteen... ja silti siitä on selvitty.”

Yksi vanhemmista toivoi kirjaan mukaan kuvausta sellaisen perheen elämästä, jonka lapsella olisi Downin oireyhtymän lisäksi huomattavan paljon muita lisäsairauksia. Eräs haastateltava esitti puolestaan idean, että tulevaisuudessa viimeisenä kertomuksena voisi kenties olla aikuistuneen kehitysvammaisen nuoren oma kertomus elämästään, miten hän on onnistunut asumaan itsenäisesti ja selvinnyt työssä. Myös isän näkökulman nos-

taminen selvemmin näkyville tuotiin esiin.

”Vaikka nää on perheiden kirjottamia, nää on nyt ehkä enemmän äitien näkökulmasta...isän ääni olisi hyvä saada kans kuulumaan, miten hän on sen ottanut ja sopeutunut.”

Lisäksi eräs haastateltavista esitti ehdotuksen, että kirjan lopussa voisi jatkossa olla Helsingin Kehitysvamma-tuen tietojen lisäksi myös muiden vertaistukea järjestävien tahojen, kuten Leijona emojen, yhteystiedot. Yksi haastateltavista ei osannut nimetä mitään kehittämisehdotuksia, vaan toivoi kirjan säilyvän täysin samanlaisena myös tulevaisuudessa.

7 POHDINTA

7.1 Tavoitteiden saavuttaminen

Opinnäytetyöni tarkoituksena on ollut työstää uusi ja edeltäjäänsä monipuolisempi vertaisuuteen perustuva ensitietokirja. Kirjaan sisällytettiin uudenlaisina osioina opettajan kuvaus vaikeavammaisen lapsen koulupäivästä, kehitysvammaisen nuoren haastattelu sekä koonti vanhempien voimavarojen lähteistä. Lisäksi kirjoituksissa esiintyvien lasten ikähaitaria laajennettiin: mukaan otettiin myös alle 2-vuotiaiden sekä murrosiässä ja aikuistumassa olevien kehitysvammaisten lasten vanhempien kirjoituksia. Kirjoitukset etenevät kirjassa ikävaiheittain vauva-iästä aikuisuuteen. Lisäksi kirjaan sisällytettiin lasten kuvien ohella perhekuvat. Näiden uudistusten myötä uuden Auringonsäteitä-kirjan voikin katsoa olevan edeltäjäänsä monipuolisempi.

Vanhemmat, joita haastateltiin uuden Auringonsäteitä-kirjan toimivuudesta, kokivat edellä mainitut uudistukset myönteisinä. Koulupäivän kuvaus lisäsi haastateltavien mielestä tietoa vaikeasti kehitysvammaisten lasten koulunkäynnistä ja kehitysvammaisen nuoren haastattelu antoi kokemusta kehitysvammaisten nuorten mahdollisuuksista. Koonnin voimavaroista haastateltavat kokivat auttavan omien voimavarojen lähteiden

miettimisessä. Perhekuvat puolestaan liittivät kehitysvammaisen lapsen osaksi perhettä ja havainnollistivat kehitysvammaisten lasten perheiden kirjoa. Haastateltavien mukaan kirjoitusten eteneminen ikävaiheittain auttoi hahmottamaan, millaisia kysymyksiä eri ikävaiheisiin voi liittyä ja vanhempien lasten mukana olo antoi uskoa tulevaisuuteen. Myös uudet toimintakäytännöt, kirjan omaksi saaminen ja kirjan julkaiseminen internetissä, saivat haastelluilta vanhemmilta paljon kiitosta.

Uudenlaisista osioista huolimatta uuden Auringonsäteitä-kirjan pääasiallisena sisältönä ovat edeltäjänsä mukaisesti vanhempien kirjoitukset. Kirjaa lukeville kehitysvammaisten lasten vanhemmille on pyritty luomaan mahdollisuus kokea kirjan kautta vertaisuutta. Tämän voidaan katsoa onnistuneen, sillä kaikki haastateltavat toivat esille, että kirjan kautta on mahdollista saada vertaisuuden kokemuksia. Kirjaa pidettiin hyvänä lisänä ja vaihtoehtona ryhmässä annettavalle vertaistuelle. Haastateltavat pitivät tärkeänä, että kirjan pääasiallisena sisältönä ovat juuri kehitysvammaisten lasten vanhempien omat kirjoitukset arjestaan. Tällöin lukija pystyy peilaamaan omaa arkeaan kirjan perheiden kokemuksiin ja arjen kuvauksiin. Myös Vaitin (2008) väitöskirjassa on tullut esille, että vertaisilta kuullut kokemukset antavat vammaisten lasten vanhemmille mahdollisuuden uusien näkökulmien ja oivallusten syntymiseen liittyen vanhemmuuteen ja perheen arkeen. Muiden kokemusten, suhtautumistapojen ja ratkaisujen kuuleminen antaa mahdollisuuden tarkastella omaa tilannetta uudella tavalla. (Vaitti 2008, 48.)

Keskeisenä tavoitteena on ollut tehdä uudesta Auringonsäteitä-kirjasta sellainen, että lukija saa sen kertomuksista apua uudessa elämäntilanteessaan ja uskoa arjen järjestymiseen lapsen vammasta huolimatta. Tehtyjen haastattelujen perusteella voidaan katsoa, että tavoite saavutettiin. Haastateltavat toivat esille, että kirjasta on apua uudessa elämäntilanteessa, koska se auttaa hahmottamaan uutta elämäntilannetta ja lisää tietoa, millaista arki kehitysvammaisen lapsen kanssa eri ikävaiheissa voi olla. Kirjan myönteisten arjen kuvausten koettiin lisäävän uskoa oman arjen järjestymiseen. Kirjan nähtiin välittävän uskoa siihen, että kehitysvammaisten lasten perheiden elämä voi olla hyvää, eikä arki lopulta juuri poikkea niin sanottujen tavallisten perheiden arjesta. Hänninen (2004) toteaaakin, että ensitietotilanteessa olisi tärkeä tuoda esille toivon näkökulmaa, mikä merkitsee vanhempien toivon elävöittämistä. Toivoa voidaan pitää dynaamisena mielentilana, jolloin ihminen suuntautuu tulevaisuuteen avoimesti. Toivo toimii myös usein auttavana ja suojelevana tekijänä elämän käännekohtissa. (Hänninen 2004, 191.)

Yhteenvetona voidaan todeta, että vanhemmilta saatu palaute uudesta Auringonsäteitä-kirjasta oli erittäin myönteistä. Keskeisinä kehittämisideoina haastateltavat nostivat esille isän näkökulman esiin tuomisen, jo aikuistuneen kehitysvammaisen henkilön kertomuksen elämästään sekä kuvauksen elämästä kehityksestään taantuvan lapsen kanssa. Nämä kehittämisideat on hyvä huomioida mahdollista uutta, tulevaisuudessa tehtävää kirjaa työstettäessä.

7.2 Eettisiä näkökulmia

Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara (1997, 26, 60) toteavat, että jo tutkimusaiheen valinnassa nousevat esille eettiset kysymykset, kuten miksi tutkimus tehdään ja mitä tutkimuksella halutaan edistää. Opinnäytetyöni aihevalinta on eettisesti perusteltu, koska opinnäytetyöni lopputuotoksesta, vertaisuuteen perustuvasta ensitietokirjasta, voidaan katsoa olevan hyötyä kehitysvammaisten lasten perheille sekä näiden perheiden kanssa työskenteleville sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille. Opinnäytetyöni aihe on noussut käytännön tarpeesta, ja sillä halutaan edistää ensitietotilanteiden laadukkuutta ja monipuolisuutta.

Osallistumisen vapaaehtoisuus on ensisijainen tutkimuseettinen asia. Osallistujille on kerrottava riittävästi tutkimuksesta, sen toteuttajista sekä kerättävien tietojen käyttötarkoituksesta (Kuula 2006, 61–62). Osallistuminen sekä Auringonsäteitä-kirjan kirjoituksen tekemiseen että kirjan arviointihaastatteluihin on ollut vapaaehtoista ja perustunut henkilökohtaiseen suostumukseen. Kirjan työstämis- ja arviointiprosessin perustana ovat olleet avoimuus ja rehellisyys. Olen kertonut kirjaan osallistuville kirjoittajille sekä kirjan arviointiin osallistuville haastateltaville kirjan ja haastattelujen tarkoitukset. Myös haastattelujen nauhoituksesta ja nauhoitusten auki kirjoittamisesta sekä haastatteluaineiston käytöstä on haastateltaville kerrottu. Nauhoitetut materiaalit on hävitetty aineiston purkamisen jälkeen. Kirjaa varten kerättyä materiaalia on käytetty vain kirjan työstämiseen ja haastatteluaineistoa vain kirjan arvioinnin tuottamiseen. Materiaaleja ja haastatteluaineistoa ei ole missään vaiheessa luovutettu ulkopuolisille.

Nimettömyys ja tunnistamattomuus ovat myös keskeisiä tutkimuseettisiä lähtökohtia (Kuula 2006, 201). Olen kuvannut sekä kirjan työstämis- että arviointiprosessin näitä periaatteita noudattaen. Kirjoittajat ja haasteltavat esiintyvät prosessin kuvauksessa anonyymisti ja olen kertonut heistä vain prosessin kannalta välttämättömät asiat, kuten lasten iät ja diagnoosit. Sen sijaan opinnäytetyöni lopputuotoksessa, Auringonsäteitä-kirjassa, kirjoittajat esiintyvät omilla nimillään. Tämä on ollut tietoinen valinta, ja se on ollut kirjoittajien tiedossa oleva ja heidän hyväksymänsä asia. Kirjassa omalla nimellä esiintyminen, kirjan julkaiseminen sekä kirjan käyttötarkoitus on tuotu kirjoittajille esille jo silloin, kun heitä on pyydetty mukaan kirjaan. Lisäksi kertosin nämä asiat lähettämissäni ohjeistuskirjeissä. Ennen kirjan painamista olen myös hyväksyttänyt tekstit kirjoittajilla itsellään ja pyytänyt heiltä vielä sähköpostitse kirjallisen suostumuksen kirjan julkaisemiselle. Kuula (2006, 201) tuo myös esille, että nimettömyyden ja tunnistamattomuuden periaate ei ole ehdoton, sillä joskus tunnistamattomuus voi olla huonompi vaihtoehto kuin tunnistaminen.

7.3 Luotettavuuden arviointia

Auringonsäteitä-kirjassa perheiden arkea kuvaavat tekstit ovat vanhempien itsensä tuottamia, jolloin niiden voidaan ajatella luotettavasti kuvaavan arkea kehitysvammaisen lapsen kanssa. Vanhemmat ovat myös saaneet omin sanoin kuvailla voimavarojen lähteitään, ja täten myös kirjassa oleva koonti voimavaroista kuvastaa aidosti kehitysvammaisten lasten vanhempien ajatuksia ”elämän auringonsäteistä”. Haastattelun avulla on puolestaan saatu luotettavasti esille kehitysvammaisen nuoren omia näkemyksiä. Haastattelu on nauhoitettu ja litteroitu, mikä on varmistanut, että haastateltavan sanomiset tulivat kirjaan sanatarkasti oikein.

Auringonsäteitä-kirjan työstäminen edellytti, että kirjan tekstejä tiivistettiin ja lauseita uudelleen muotoiltiin. Tekstien muokkausvaiheen voidaankin ajatella olleen riski luotettavuudelle. Tekstit on kuitenkin muokattu sisältöä kunnioittaen ja luotettavuus on turvattu hyväksyttämällä kaikki muokatut tekstit kirjoittajilla itsellään. Kirjan työstämis- ja arviointiprosessit olen pyrkinyt puolestaan kuvaamaan niin tarkasti, että prosessien toistettavuus olisi mahdollista. Tämä lisää produktio-opinnäytetyön luotettavuutta. Tarkka kirjan työstämisprosessin kuvaus on myös avuksi, mikäli Auringonsäteitä-kirjasta pääte-

tään tulevaisuudessa tehdä uusi päivitetty versio.

Auringonsäteitä-kirjasta saadun palautteen luotettavuuteen vaikuttaa haastateltavien pienehkö määrä (5). Haastateltavien vastaukset antavat kuitenkin suuntaa kirjan toimivuudesta. Haastateltavien määrän voi myös katsoa olleen tarpeeksi suuri produktio-opinnäytetyöhön ja kirjan työstämisprosessin laajuuteen nähden. Vilkka ja Airaksinen (2003) tuovat myös esille, että aineiston määrä ei ole tärkeä vaan aineiston laatu. Laadun kriteeri on aineiston monipuolisuus ja sen kyky vastata toiminnallisen opinnäytetyön sisällöllisiin tavoitteisiin. (Vilka & Airaksinen 2003, 64.)

Kirjasta palautetta antaneet henkilöt eivät olleet saaneet kirjaa luettavakseen omassa ensitietotilanteessa, minkä vuoksi ei myöskään voida tehdä varmoja päätelmiä kirjan toimivuudesta aidossa ensitietotilanteessa. Tein kuitenkin tietoisesti, aiemmin jo perustelemani päätöksen haastateltavien valinnan suhteen. Lisäksi Vilka (2005, 114) tuo esille, että käsityksiä tutkittaessa haastateltavien käsitysten ei ole välttämätöntä olla syntyneet omakohtaisen kokemuksen avulla.

Tuomi ja Sarajärvi (2002, 133) tuovat esille, että luotettavuutta arvioitaessa olisi otettava huomioon puolueettomuus. Auringonsäteitä-kirjasta saadun palautteen luotettavuutta arvioitaessa on erityisesti huomioitava palautteen antajien mahdollinen miellyttämisen tarve, joka on voinut vaikuttaa vastauksiin. Kaksoisroolini kirjan tekijänä ja haastattelijana on voinut saada vastaajat antamaan kirjasta liian myönteistä palautetta. Toisaalta toin haastateltaville heti haastattelujen alussa esille, ettei heidän tule epäillä antaa kirjasta myös kielteistä palautetta. Kysyin myös haastateltavilta erikseen kirjan miinuspuolista sekä kehittämiskohteista.

Nauhoitin kaikki kirjan arviointihaastattelut, mikä on mahdollistanut haastattelujen litte-roinnin, haastatteluaineistoon palaamisen ja haastatteluaineiston luotettavan luokittelun. Kirjasta saatua palautetta kuvatessani olen tietoisesti käyttänyt paljon suoria lainauksia. Suorat lainaukset paitsi havainnollistavat haastateltavien ajatuksia, myös auttavat paremmin näkemään, miten vastaukset on ryhmitelty. Eskola ja Suoranta (1998, 217) tuovatkin esille, että aineistokatkelmat auttavat lukijaa näkemään, minkä pohjalta tulkintoja on tehty. Suorien lainausten kautta lukija pääsee lähemmäs haastattelujen alkuperäisaineistoa. (Eskola & Suoranta 1998, 217.)

7.4 Ideoita jatkoa ajatellen

Uusi Auringonsäteitä-kirja on ensisijaisesti tarkoitettu annettavaksi vanhemmille ensitietotilanteessa. Hyvä jatkotutkimuksen aihe olisikin selvittää niiden vanhempien kokemuksia kirjasta, jotka saavat uuden Auringonsäteitä-kirjan itselleen aidossa ensitietotilanteessa. Olisi mielenkiintoista nähdä, ovatko näiden vanhempien kokemukset kirjasta yhteneviä tässä opinnäytetyössä haastateltujen vanhempien näkemysten kanssa.

Tärkeää on ennen kaikkea muistaa, että Auringonsäteitä-kirja tuo ammattilaisille lisätyövälineen ensitietotilanteeseen, mutta se ei saa missään nimessä korvata hoitohenkilökunnan läsnäoloa. Läsnäolo on ensitietotilanteessa kaikkein oleellisinta, kuten esimerkiksi Hännisen (2004) väitöskirjassa on tullut esille. Työntekijöillä tulee olla ensitietotilanteessa riittävästi aikaa läsnäoloon. Tärkeää vammasta välitettävän tiedon ohella on vanhemmuuden tukeminen, jolloin vanhempia autetaan kohtaamaan vammaisen lapsi ja tätä kautta myös turvataan koko perheen hyvinvointia (Hänninen 2004, 193, 203–204.) Ilmaisutapaan ja sanavalintoihin on ensitietovaiheessa kiinnitettävä yksilöllisesti huomiota. Tauriainen (1995a) tuo esille, että vanhemmat voivat kokea samanlaatuisenkin ensitiedon eri tavoin riippuen omasta tilanteestaan, aikaisemman tiedon määrästä, kokemuksistaan, kulttuuritaustastaan ja voimavaroistaan (Tauriainen 1995a, 237–239).

Auringonsäteitä-kirjaa työssään käyttävien ammattilaisten onkin mietittävä, missä vaiheessa ja millä tavalla kirjaa vanhemmille tarjotaan. Vaikka Auringonsäteitä-kirja on ensitietomateriaali, kirjaa ei tule heti ”väkisin tyrkyttää” vanhemmille, vaan vanhempien surulle ja mahdollisille negatiivisille tunteille sekä niiden käsittelemiselle on annettava tilaa. Hänninen (2004, 190) toteaa, että avoin dialogi ja aito läsnäolo ensitietotilanteessa mahdollistavat myös surun käsittelyn. Eräs kirjaan kirjoittanut äiti kertoi minulle omasta ensitietotilanteestaan, jossa hänen ei annettu surra lapsensa syntymistä kehitysvammaisena: hänelle tarjottiin heti ensimmäisenä vuoden 2001 Auringonsäteitä-kirjasta luettavaksi ja todettiin, ettei kannata surkutella, koska tilanne voisi olla paljon pahempikin - Down-lapsethan ovat leppoisia! Hoitohenkilön toimintatapa kääntyi tässä tapauksessa yksilön tunteiden väheksymiseksi ja myös Auringonsäteitä-kirjaseen sanoman vääristämiseksi.

Yleistä ja yksiselitteistä ohjenuoraa Auringonsäteitä-kirjan tarjoamisajankohdalle ei ole määriteltä, vaan työntekijöiden on yksilöllisesti huomioitava, mikä on sopiva hetki antaa kirja kullekin perheelle. Aiempaa Auringonsäteitä-kirjasta vanhemmat ovat saaneet lukea vain sairaalassa, mikä on voinut edesauttaa ammattilaisten kiirettä antaa kirjan heti luettavaksi. Uuden Auringonsäteitä-kirjan kohdalla tätä kiirettä ei tarvitse olla, koska vanhemmat saavat kirjan omaksi. Yksi jatkoselvityksen aihe olisikin, kokevatko kehitysvammaisten lasten vanhemmat jonkin tietyn ajankohdan erityisen hyväksi Auringonsäteitä-kirjan saamiselle. Esimerkiksi sairaalasta poislähdön hetki voi kenties olla joillekin vanhemmille hyvä hetki antaa kirja. Hänninen (2004, 191) toteaaakin, että ensitiedon yksi tärkeä tavoite on antaa vanhemmille eväitä vammaisen lapsen kanssa selviytymiseen myös kotiinpääsyn jälkeisenä aikana.

Uuden Auringonsäteitä-kirjan toimivuudesta haastattelemani vanhemmat kokivat, että kirjasta on apua uudessa elämäntilanteessa. He kokivat, että kirjasta saatua kokemustietoa voi olla ensitietotilanteessa jopa helpompi sisäistää kuin lääketieteellistä tietoa. Auringonsäteitä-kirjaa jaetaan vain Helsingin seudulla, eikä muualla Suomessa asuville kehitysvammaisten lasten vanhemmille ole ensitietotilanteessa samalla tavalla tarjolla toisten vanhempien kokemuksiin pohjautuvaa tietoa. Auringonsäteitä-kirjan työstämisprosessin aikana mieleeni onkin noussut ajatus kirjan käyttöönotosta koko Suomen laajuisesti. Auringonsäteitä-kirjan levittäminen valtakunnallisesti edellyttäisi kuitenkin, että kirjasta otettaisiin suurempi painos ja aiheutuneille painokustannuksille löydetäisiin maksaja. Helsingin Kehitysvammatuki 57 ry on helsinkiläisten kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän perheiden yhdistys, eikä yhdistyksen ole tarkoituksenmukaista eikä edes mahdollista maksaa valtakunnallisesti levitettävän kirjan kustannuksia. Kenties paikalliset kehitysvammayhdistykset voisivat vastata kirjan painokustannuksista.

On kuitenkin muistettava, että Auringonsäteitä-kirjaan kirjoittaneet henkilöt eivät ole lupautuneet mukaan valtakunnallisesti levitettävään kirjaan, vaan kirjaan, jota jaetaan painetussa muodossa vain Helsingin seudulla. Kirjaa ei täten voidakaan jakaa painettuna valtakunnallisesti ilman kirjoittajien suostumusta. Kirjan toimivuudesta haastatellut vanhemmat toivat myös esille, että kirjasta saatavan vertaisuuden kokemusta lisäsi se, että kirjan perheet ovat pääkaupunkiseutulaisia eli samalta alueelta kuin he itse. Täten voikin olla, että kirja ei suoraa toimisi samalla tavalla vertaisuuden kokemuksen antaja-

na kaikkialla Suomessa. Yksi mahdollisuus voisikin olla, että Auringon-kirjasta tehtäisiin paikallisten kehitysvammayhdistysten tahoilla alueellisia versioita. Tämä toki edellyttäisi yhdistyksiltä aika- ja henkilöresursseja sekä taloudellista kapasiteettia. Yhdistysten ja oppilaitosten välinen yhteistyö voisi tässä suhteessa olla hedelmällistä.

Ihannetilanne mielestäni olisi, että tulevaisuudessa vertaisuuteen perustuvaa kokemustietoa olisi saatavilla kaikissa Suomen synnytysairaaloissa ja muissa uusia kehitysvammaisten lasten perheitä kohtaavissa tahoissa. Kaikilla uusilla kehitysvammaisten lasten vanhemmilla tulisi olla mahdollisuus lukea ensitietotilanteessa lääketieteellisen tiedon ohella vertaisten tuottamaa kokemustietoa arjesta kehitysvammaisen lapsen kanssa. Kehitysvammaisten lasten perheiden lisäksi myös muiden vammaryhmien perheet voisivat hyötyä vertaisuuteen perustuvasta ensitietokirjasta. Miksei Auringonsäteitä-kirjasta voitaisi jatkossa soveltaa omaa versiota esimerkiksi vanhemmille, joiden lapsella diagnosoidaan CP-vamma?

Edellä esitetystä visioista riippumatta tämän opinnäytetyön tuotoksena tehdystä Auringonsäteitä-kirjasta olisi joka tapauksessa hyvä tehdä uudistettu versio jossain vaiheessa. Kirjoitukset vanhenevat, ja on tärkeää, että vanhemmille annettavan kirjan tekstit ovat ajantasaisia ja kyseisessä hetkessä olevia. Myös Auringonsäteitä-kirjan toimivuudesta haastatteleman vanhemmat toivat esille, että kirjan antamaa vertaisuuden kokemusta edisti se, että kirjoitukset on kirjoitettu lähiaikoina, eikä esimerkiksi kymmenen vuotta sitten. Mahdollista uutta Auringonsäteitä-kirjaa työstettäessä voidaan hyödyntää tässä opinnäytetyössä esille tulleita asioita. Erityisesti kirjan toimivuudesta haastateltujen vanhempien näkemykset ja kehittämisideat olisi hyvä huomioida. Esimerkiksi sellaisen perheen mukaan ottaminen, jonka lapsen kehitys taantuu, voisi olla varteenotettava näkökulma uutta kirjaa työstettäessä. Toisaalta on tietysti muistettava, ettei kaikenlaisista perheistä voida, eikä ole tarkoituksenmukaistakaan, ottaa kirjaan ”esimerkkitapausta”.

Opinnäytetyöni teoreettista taustaa työstäessäni tein havainnon, että Suomessa on tehty ensitietoon liittyvää tutkimusta pääsääntöisesti 1990-luvulla. 2000-luvulla merkittäviä ensitietoon liittyviä tutkimuksia ei Kaija Hännisen (2004) väitöskirjan lisäksi juuri ole. Huomasin myös, että vertaisuudesta sinänsä löytyy paljon tutkittua tietoa, mutta kirjallisuuden kautta koettavasta vertaistuesta ei ole saatavilla tietoa. Kehitysvammaisten lasten vanhempien ensitietokokemukset sekä kirjallisuuden kautta saatava vertaistuki olisi-

vatkin mielenkiintoisia tutkimusaiheita, joista olisi tärkeä saada lisätietoa.

7.5 Opinnäytetyöprosessi ja ammatillinen kasvu

Kun tarkastelen opinnäytetyöprosessiani taaksepäin, mieleeni nousee muutamia asioita, jotka olisin voinut tehdä toisin. Esimerkiksi kirjoittajille lähettämiini ohjeistuksiin olisin voinut laittaa mukaan pituusohjeistuksen, joka olisi varmasti helpottanut tekstien muokausvaihetta. Kaiken kaikkiaan kirjan työstämis- ja arviointiprosessi olivat työläämpiä kuin osasin etukäteen arvioida. Jälkikäteen ajateltuna en laatisikaan kirjan työstämis- ja arviointiprosessille liian tiukkaa aikataulua, sillä jouduin useamman kerran toteamaan laatimani alkuperäiset aikataulusuunnitelmat epärealistisiksi. Ideat vaativat kypsyttelyä ja työstämistä, ja käytännön toteuttaminen oli yllättävän aikaa vievää.

Helsingin Kehitysvammatuen kanssa olimme sopineet, että kirjan valmistuisi vuoden 2008 loppuun mennessä, jotta se pääsisi jakoon vuoden 2009 alusta. Tämä loi oman vaatimuksensa kirjan työstämisen aikataululle, minkä koen lopulta olleen hyvä asia. Koska kirjan valmistumiselle oli määritelty tavoite, tuli kirjan työstämisprosessia viedä eteenpäin tehokkaasti. Työelämätahon puolesta tullut aikataulutus toimi hyvänä motivoijana ja prosessia eteenpäin vievänä tekijänä, vaikka välillä prosessin aikana minusta tuntuikin, ettei aikataulussa pysyminen olisi mahdollista.

Yhteistyöni työelämätahon kanssa sujui kaiken kaikkiaan hyvin. Minuun luotettiin ja minulta uskallettiin vaatia, mutta tarvittaessa sain myös aina apua. Kehitysvammatyön vasta-alkajana oli antoisaa työskennellä kokeneen perhetyön suunnittelijan kanssa. Tiedottajan taitto- ja graafinen osaaminen puolestaan olivat ensiarvoisen tärkeitä kirjan teknisessä työstämisessä. Koen, että yhteistyö työelämätahon kanssa on lisännyt ennen kaikkea tiimityöskentelytyötaitojani, jotka ovat ensiarvoisen tärkeitä nykypäivän työelämässä.

Uuden Auringonsäteitä-kirjan sisältöjen ideoinnissa käytettiin hyväksi tutkimustietoa ja muuta aiheeseen liittyvään lähdekirjallisuutta, edellisen kirjasen toimivuudesta tehtyä kartoitusta sekä omiani että Helsingin Kehitysvammatuen visioita ja näkemyksiä. Kirjan toimivuudesta haastattelemani vanhemmat toivat esille hyviä kehittämisideoita mahdol-

lista uutta, tulevaisuudessa tehtävää päivitettyä kirjaa varten. Näin jälkikäteen ajateltuna mieleeni onkin tullut, olisiko ollut hyvä kartoittaa jo kirjan ideointivaiheessa kehitysvammaisten lasten vanhempien mielipiteitä kirjan sisällön suhteen. Tällöin esimerkiksi idea isien näkökulman esille saamisesta olisi voinut tulla esiin ja se olisi voitu toteuttaa kirjassa. Toisaalta tällaisen lisäkartoituksen tekeminen olisi lisännyt entisestään kirjan työstämisprosessin kuormittavuutta ja pidentänyt prosessia ajallisesti, sillä kirjan arviointi olisi myös joka tapauksessa ollut oleellista tehdä. Koen, että kirjan arvioinnin suorittaminen vanhempia haastatteleamalla oli vaatavuudestaan huolimatta mielekästä. Haastattelujen avulla kirjan toimivuudesta saatiin runsaasti tietoa. Myös itse haastattelutilanteet olivat antoisia ja ajatuksia herättäviä.

Vertaisuuteen perustuvan ensitietokirjan työstäminen on ollut erittäin innostavaa. Kirjan työstämisprosessissa suurena motivoivana tekijänä on toiminut se, että kirja julkaistaan ja se tulee todelliseen käyttöön. Olenkin koko ajan kokenut tekevänä merkityksellistä ja hyödyllistä työtä, vaikka opinnäytetyöprosessi kokonaisuudessaan on välillä tuntunut raskaalta. Produktio-opinnäytetyön tekeminen on vaatinut ideointia, suunnitelmallisuutta ja kärsivällisyyttä. Opinnäytetyöprosessin aikana olen joutunut punnitsemaan erilaisia vaihtoehtoja, tekemään valintoja sekä miettimään perusteluita valinnoilleni. Koenkin, että olen tämän prosessin aikana oppinut ennen kaikkea argumentoimaan ja perustelevaan. Tämän opinnäytetyöprosessin jälkeen koen olevani valmiimpi myös organisoidaan ja viemään läpi suuriakin projekteja, joita uskon tulevassa työelämässä kohtaavani.

Tietopohjani ensitiedosta ja vertaistuesta sekä erityisesti niiden merkityksestä kehitysvammaisten lasten vanhemmille on lisääntynyt tämän opinnäytetyöprosessin aikana. Tärkeää on ollut oivaltaa, että työntekijöiden suhtautumis- ja toimintatavoilla on vaikutusta vanhempiin ja heidän käsityksiinsä. Täten onkin ensiarvoisen tärkeää, että ensitietoa, ja myös myöhemmässä vaiheessa annettavaa tietoa, välitetään vanhemmille myönteisellä tavalla. Työntekijän positiivinen suhtautuminen vammaisuuteen sekä vammaisten lasten perheiden näkeminen tavallisina perheinä on äärettömän tärkeää. Vammaisten lasten ja heidän vanhempiensa kanssa työskentelevien sosiaalialan työntekijöiden tärkeimpiä tehtäviä onkin mielestäni juuri tällaisen myönteisen suhtautumistavan välittäminen. Lisäksi perheitä on ohjattava ja tuettava niin, että he löytävät tarvittavat voimavarat sen jälkeen, kun tieto lapsen vammaisuudesta on saatu. Hänninen toteaaakin,

että ensitietoa ylipäättään tulisi lähestyä laaja-alaisena käsitteenä, jolloin sillä tarkoitetaan paitsi tilannetta, jossa tieto lapsen vammaisuudesta annetaan, myös siihen liittyvää kokonaisuutta, jolloin perhettä tuetaan ja ohjataan (Hänninen 2004, 21, 195). Sosionomin työkentässä tukeminen, ohjaus ja neuvonta ovat keskeisessä asemassa.

Oleellista opinnäytetyöprosessin aikana on myös ollut sisäistää, että vertaistuki on usein vammaisten lasten vanhemmille ainutlaatuinen voimavara. Vertaistuki voi olla vanhemmille tärkeää erityisesti arjessa jaksamisen, kokemusten jakamisen ja tiedonsaannin näkökulmasta. Sosiaalialan työntekijöiden tuleekin mielestäni huomioida vertaistuki yhtenä perheiden hyvinvointia edistävänä tekijänä. Koenkin tärkeäksi, että tulevassa työssäni välitän omalta osaltani asiakkaille tietoa vertaistuen tarjoamista mahdollisuuksista, niin ryhmistä, internetin keskustelupalstoista kuin vertaisuuteen pohjautuvasta kirjallisuudestakin. Olisi hienoa myös päästä tulevassa työssä edistämään erilaisten vertaistukimuotojen ja -käytäntöjen kehittämistä ja käyttöönottoa, mitä olen tämän opinnäytetyöni aikana päässyt tekemään.

LÄHTEET

- Andersson, Krister 1995. Kriisissä olevan ihmisen kohtaamisesta. Teoksessa Marjut Helminen (toim.) Ensitedosta evästä elämänhallintaan. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto, 109–116.
- Davies, Sheila 2005. Contact A Family: Professional and parents in partnership. *Archives of Diseases in Childhood* 90,1053–1057.
- Davis, Hilton 2003. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto ry.
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.
- Eskola, Jari & Vastamäki, Jaana 2001. Teemahaastattelu: opit ja opetukset. Teoksessa Juhani Aaltola & Raine Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1 – metodin valinta ja aineiston keruu, virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: PS-kustannus, 24–42.
- Gallimore Ronald, Weisner Thomas, Kaufman Susan & Bernheimer Lucinda 1989. The social construction of ecocultural niches: Family accommodation of developmentally delayed children. *American Journal on Mental Retardation* 94 (3), 216-230.
- Harju, Lilja 2003. Se on Down. Runoja. Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.
- Hedov Gerth., Anneren Göran & Wikblad Karin 2002. Swedish parents of children with Down´s syndrome. Parental stress and sense of coherence in relation to employment rate and time spent in child care. *Scandinavian Journal of Caring Science* 16/2002, 424–430.
- Helsingin Kehitysvammaatuki 57 ry 2008. Helsingin Kehitysvammaatuki 57 ry:n toimintakertomus.
- Hirsjärvi Sirkka, Remes Pirkko & Sajavaara Paula 1997. Tuki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Hokkala, Nina & Rähä Elisa 2005. Erilainen raskaus. Kehitysvammaisten tukiliitto. Viitattu 16.4.2008. www.kvtl.fi/julkaisut.
- Hyväri, Susanna 2005. Vertaistuen ja ammattiauttamisen muuttuvat suhteet. Teoksessa Marianne Nylund & Anne Birgitta Yeung (toim.) Vapaaehtoistoiminta, anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino, 214–235.

- Hänninen, Kaija 2004. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä. Kokeuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. Väitöskirja. Helsinki: Stakes.
- Itälän Merja, Leinonen Elina & Saloviita Timo 1994. Kultakutri karhujen talossa. Kehitysvammaisen lapsen perheen voimavarat ja selviytyminen. Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.
- Karhu, Minna 2003. Aurigonsäteitä pilvien takaa, ensitietoa kehitysvammaisen lapsen vanhemmille. Opinnäytetyö. Helsinki: Helsingin ammattikorkeakoulu Stadia.
- Kaski Markus, Manninen Anja & Pihko Helena 2009. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY.
- Kaukola, Jukka & Nyman, Esa 2000. Pelataan niillä korteilla, jotka on jaettu – tutkimus miehen kasvusta vammaisen lapsen isyyteen. Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.
- Kinnunen, Tuula 2006. Vertaistuki vammaisen lapsen vanhemman voimavarana. Pro gradu -tutkimus. Jyväskylä: Kasvatustieteen laitos.
- Korpela, Timo 2003. Moni saa apua vertaistuesta. Ryhmässä parempi kuin yksin. Socius. Sosiaali – ja terveystieteiden aikakauslehti. 5/2003, 18 -19.
- Kuokkanen Ritva, Kiviranta Mervi, Määttä Jukka & Ockenström Leena 2007. Kohti tutkivaa ammattikäytäntöä -opas. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu.
- Kutrz, Linda Farris 1997. Self-help and support groups: a Handbook for practitioners. USA: SAGE Publication.
- Kuula, Arja 2006. Tutkimusetiikka: aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.
- Kuusankoski, Eeva 2003. Vertaistoiminta osana ihmisyyttä. Teoksessa Jorma Niemelä & Virpi Dufva (toim.) Hyvinvoinnin arjen asiantuntijat – sosiaali- ja terveystieteiden uudella vuosituohannella. Jyväskylä: Ps-kustannus, 30–38.
- Kytöharju, Heli 2003. Äitien jaksaminen ja vertaistuki Vauva-lehden keskustelupalstalla internetissä. Pro gradu –tutkimus. Tampere: Hoitotieteen laitos.
- Laiho, Ella 1997. Vertaistukea vammaisten lasten vanhemmille. Pro gradu –tutkielma. Jyväskylän yliopisto: Erityispedagogiikan laitos.
- Laiho, Marianne 2007. Netin virtuaaliapu yhä suosituimpaa. Socius. Sosiaali- ja terveystieteiden aikakauslehti 4/2007, 16–17.
- Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/77.

- Leskinen, Markku 1995. Toteamisesta tekemiseen. Laaja-alaisuutta ensitietoon. Teoksessa Marjut Helminen (toim.) Ensietiedosta evästä elämänhallintaan. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto, 171–180.
- Mattus, Marjo-Riitta 1995. Haastattelu perhekeskeisen työn välineenä. Teoksessa Paula Määttä & Eija Männistö (toim.) Perheen merkitys vammaisten lasten varhaiskasvatuksessa. Jyväskylä: Kasvatustieteiden tutkimuslaitos, 29–47.
- Mäki, Iris & Rusanen, Maarit 1991. Vammaisen lapsen kasvatus ja perheen palvelujen tarve. Research reports 31. Department of Special Education. University of Jyväskylä.
- Mäki, Oiva 2001. Yhteiskunnan vaatimustaso määrittää vammaisuutta. Vernerin, kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Kehitysvammaliitto. Viitattu 6.6.2009 <http://verneri.net/yleis/tietopankki/mita-kehitysvammaisuuson/yhteiskunnan-vaatimustaso.html>.
- Määttä, Paula 1999. Perhe asiantuntijana – erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Kasvatustieteen tutkimuslaitos.
- Määttä, Paula 1995. Varhaisvuosien erityiskasvatuksen uudet tuulet. Teoksessa Paula Määttä & Eija Männistö (toim.) Perheen merkitys vammaisten lasten varhaiskasvatuksessa. Jyväskylä: Kasvatustieteiden tutkimuslaitos, 3–11.
- Nylund, Marianne 2005. Vertaisryhmät kokemusten ja tiedon jäsentäjinä. Teoksessa Marianne Nylund & Anne Birgitta Yeung (toim.) Vapaaehtoistoiminta, anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino, 195–213.
- Nylund, Marianne 2000a. Oma-apu ja vapaaehtoistoiminnan käsitteellinen ja sisällöllinen paikantaminen. Hyvinvointikatsaus 1/2000, 29–33.
- Nylund, Marianne 2000b. Varieties of Mutual Support and Voluntary Action. A Study of Finnish Self-Help Groups and Volunteers. Helsinki: The Finnish Federation for Social Welfare and Health.
- Pankakoski, Leena 2008. Helsingin kehitysvammautuki 57 ry:n perhetyön suunnittelijan haastattelu tammikuussa 2008.
- Pylkkänen, Marissa 2000. Vertaistuen merkitys kehitysvammaisten lasten vanhempien elämässä. Vertaistuen merkitystä kartoittava haastattelututkimus Mikkelinseudulla. Pro gradu -tutkimus. Kuopio: Sosiaalitieteiden laitos, Kuopion yliopisto.
- Ruusuvuori Johanna & Tiittula Liisa 2005. Tutkimushaastattelu ja vuorovaikutus. Teoksessa Johanna Ruusuvuori & Liisa Tiittula (toim.) Haastattelu – tutkimus,

- tilanteet ja vuorovaikutus. Jyväskylä: Vastapaino, 22–56.
- Santelli, Betsy 2002. Basics for Parents: Parent to Parent Support. National Information Center for Children and Youth with Disabilities. Washington, DC. Report, No-2. 6p.
- Santelli Betsy, Turnbull Ann., Marquis Jason & Lerner, E 2000. Parent – to – Parent-Programs: Partners in Early Intervention. *Infants and Young Children* 13, 174–188.
- Taanila, Anja 1997. Factors supporting the coping process in parents with chronically ill or disabled children. Väitöskirja. Oulu: Oulun Yliopisto.
- Tauriainen, Leena 1995a. Ekokulttuurinen näkökulma vanhempien tukemisessa. Teoksessa Marjut Helminen (toim.) *Ensietedosta evästä elämönhallintaan*. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto, 235–250.
- Tauriainen, Leena 1995b. Psyykkisessä kehityksessä viivästyneiden ja kehitysvammaisten lasten vanhempien tuen tarpeet ja elämönhallinta. Teoksessa Paula Määttä & Eija Männistö (toim.) *Perheen merkitys vammaisten lasten varhaiskasvatuksessa*. Jyväskylä: Kasvatustieteiden tutkimuslaitos, 57–79.
- Teittinen, Antti 2008. Normaliteetin rajat ja rakenteet. Teoksessa Kivirauma Joel (toim.) *Muuttuvat marginaalit: näkökulmia vammaistutkimukseen*. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 1/2008. Helsinki: Kehitysvammaliitto, 126–148.
- Tonttila, Tuula 2006. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. *Tutkimuksia 272/Väitöskirja*. Helsinki: Käyttäytymistieteellinen tiedekunta.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Vaitti, Lea 2008. Olemme kaikki tasa-arvoisia. Tutkielma vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien vertaistukiryhmistä. Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.
- Walden, Anne 2006. ”Muurinsärkijät” – Neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukeminen. Kuopio: Kuopion yliopisto.
- Vehkakoski, Tanja 1998. Vammaiseksi nimeämisestä vammaisuuden luomiseen. Teoksessa Tarja Ladonlahti, Aimo Naukkarinen & Simo Vehmas (toim.) *Poikkeava vai eritinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet*. Jyväskylä: Atena kustannus, 88–102.
- Weisner, Thomas & Gallimore, Ronald 1994. *Ecocultural studies of families adapting to*

childhood developmental delays: unique features, defining, differences and applied implications. Teoksessa Markku Leskinen (toim.) *Family in focus – new perspectives on early childhood special education*. Jyväskylä: University of Jyväskylä, 11–26.

Vilkkä, Hanna 2005. *Tutki ja kehitä*. Helsinki: Tammi.

Vilkkä, Hanna & Airaksinen, Timo 2003. *Toiminnallinen opinnäytetyö*. Helsinki: Tammi.

Virpiranta-Salo, Maija 1995a. Tukea ja tietoa. Vammaisen lapsen vanhempien toiveet ja todellisuus. Teoksessa Marjut Helminen (toim.) *Ensitiedosta evästä elämänhallintaan*. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto, 147–151.

Virpiranta-Salo, Maija 1995b. Mistä voimia ja tukea monivammaisen lapsen kasvatukseen? Teoksessa Paula Määttä & Eija Männistö (toim.) *Perheen merkitys vammaisten lasten varhaiskasvatuksessa*. Jyväskylä: Kasvatustieteen tutkimuslaitos, 49–56.

Virpiranta-Salo, Maija 1994. The development of parenthood in family with an exceptional child. Teoksessa Markku Leskinen (toim.) *Family in focus – new perspectives on early childhood special education*. Jyväskylä: University of Jyväskylä, 109–123.

Virpiranta-Salo, Maija 1993. Tuen ja tiedon saanti ja toiveet monivammaisen lapsen perheessä. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, kasvatustieteen laitos.

Virpiranta-Salo, Maija 1992. Vanhemmuus pienen vammaisen lapsen perheessä. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, erityispedagogiikan laitos.

Vuorinen, Marja 2002. *Meidän ryhmä – hyvä juttu: kokemuksia ja tuloksia oma-aputoiminnasta*. Helsinki: Mielenterveyden Keskusliitto.

LIITE 1

Hei XXX ja perhe!

27.2.2008

Kaikille kirjoittajille yhteisesti:

Kiitoksia, että tulet/tulette kirjoituksellanne mukaan uuden Auringonsäteitä pilvien takaa -kirjan tekoon. Kirja on tarkoitettu vanhemmille, joille syntyy tai myöhemmin diagnosoidaan kehitysvammaisen lapsi. Edellinen kirjanen ilmestyi vuonna 2001 ja nyt on tullut aika tehdä uudistettu versio.

Kirjan sisältö koostuu pääasiassa vanhempien kirjoituksista. Voitte kirjoittaa molemmat vanhemmat yhdessä tai vain toinen teistä. Kirjoittajien nimet tulevat näkyviin, mutta ei yhteystietoja.

Ideana on, että uudistetussa versiossa kirjoitukset etenisivät aikajärjestyksessä: vauvaikä, päiväkotiin meno, koulun alkaminen, koulu-aika ja aikuistuminen. Voit vapaasti kirjoittaa tuntemuksistasi ja ajatuksistasi sekä siitä, kuinka elämä kehitysvammaisen lapsen/nuoren kanssa sujuu. Vuoden 2001 kirjasta tehdyssä selvityksessä tuli esille, että osa lukijoista koki kirjasen sävyiltään liian ”ruusunpunaiseksi” ja kaipasi myös ”mittalin toista puolta”, joten älä epäile kirjoittaa myös arjen hankaluuksista tai jaksamiseen liittyvistä kysymyksistä. Oikeinkirjoituksesta ei tarvitse kantaa huolta, sillä kirjoitukset oikoluetaan ja viimeistellään, ja annetaan sinulle/teille hyväksyttäväksi ennen painamista.

Toivomme myös valokuvia lapsestasi/perheestäsi julkaistavaksi kirjassessa. Kuvien tulee olla ”amatöörikuvia”, esim. koulukuvien kohdalla voi tulla tekijänoikeusongelmia. Pyydämme myös lupaa liittää valmis kirjanen yhdistyksemme nettisivuille.

Yhdessä Helsingin Kehitysvammatuki 57 ry:n kanssa minä, Heli Julkunen, vastaan kirjasen työstämisestä opinnäytetyönäni. Opiskelen Helsingin Diakonia-ammattikorkeakoulussa ja valmistun sosionomiksi. Voit ottaa yhteyttä minuun puhelimitse tai sähköpostitse, mikäli sinulla on kysyttävää tai haluat muuten vain jutella kirjoituksestasi. Toivoisin, että toimittaisit kirjoituksesi ja mielellään myös kuvat maaliskuun aikana joko liitetiedostona sähköpostiini tai kirjeitse Helsingin kehitysvammatuki 57 ry:hyn Leena Pankakoskelle (Bulevardi 34 a A 4, 00120 Helsinki).

Sinun perheellesi:

Ajatuksena olisi, että tekstisi tulisi kirjasen alkupäähän ja käsitteisi arkea pienen kehitysvammaisen lapsen kanssa. Apukysymyksinäsi voit käyttää esimerkiksi seuraavia: Mitä tuntemuksia/ajatuksia kehitysvammaisen lapsen syntymä herätti? Miten arki sujuu pienen kehitysvammaisen lapsen kanssa? Mitä asioita on otettava huomioon (esim. lisä-sairauksien osalta)? Mikä on hankalaa/helppoa? Mistä voimavarat löytyvät? Sukulaisten kysymyksiä?

ystävällisin terveisin

Heli Julkunen

p. xxx – xxx xxxx

heli.julkunen@student.diak.fi

LIITE2

Teemahaastattelurunko:

Ensisijaiset kysymykset:

1. Mitä odotit kirjalta?
2. Päällimmäisiä ajatuksia kirjasta? +:t ja -:t
3. Voiko kirjasta olla apua uudessa elämätilanteessa? Millaista?

Teemat:

Ensitieto

- Soveltuuko kirja ensitietomateriaaliksi? Miksi/miksi ei?

Arjen sujuminen

- Saako kirjan kautta uskoa oman arjen järjestymiseen lapsen kehitysvammasta huolimatta? Miten?

Vertaisuus ja kokemustieto

- Voiko kirjan kautta kokea vertaisuutta ja saada kokemustietoa? Miten?

Kirjan positiivisuus ja realismi

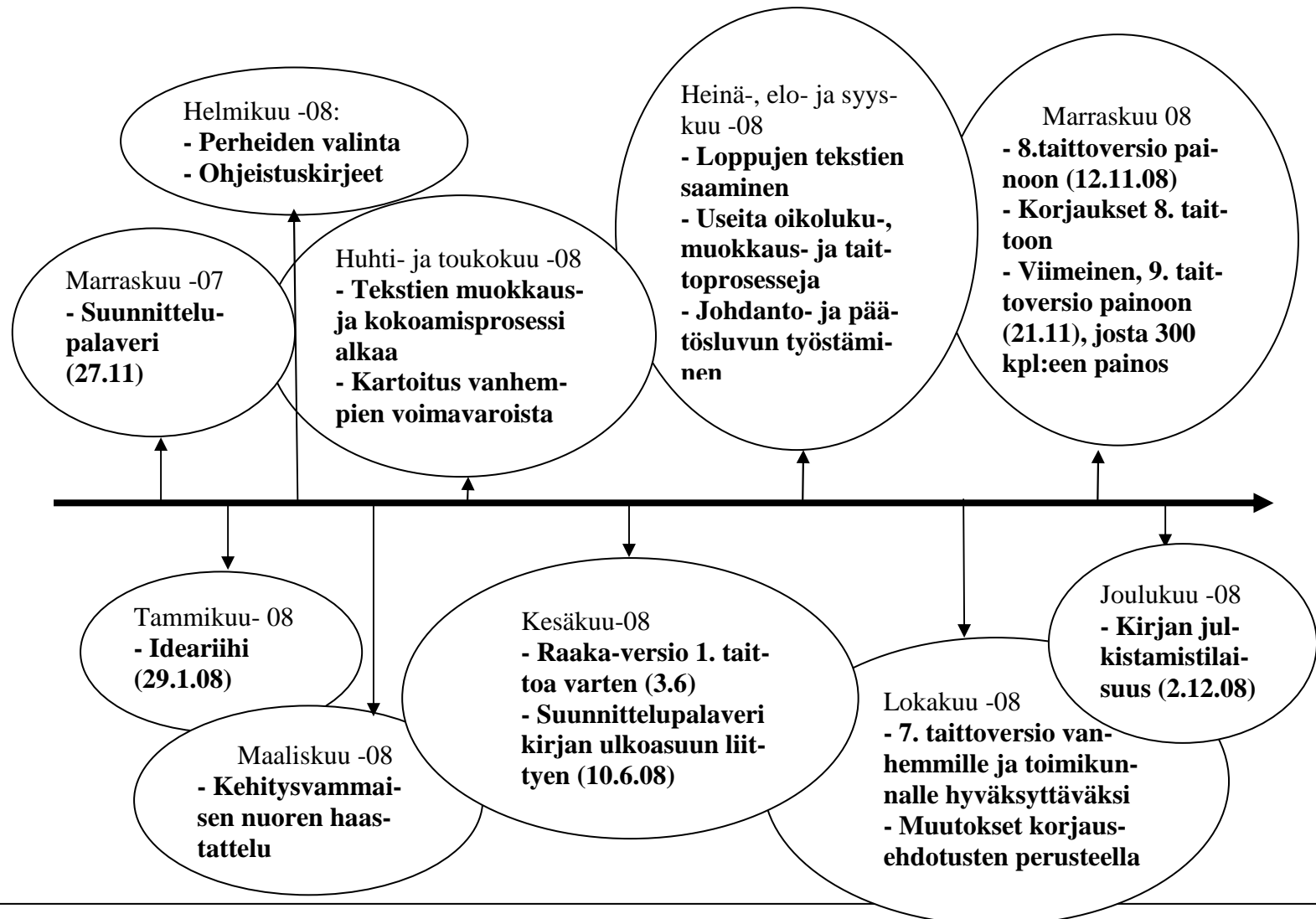
- Millaisena elämä kehitysvammaisen lapsen/nuoren kanssa kirjassa kuvataan? (Positiivisuus ja realismi?)

Kirjan ulkoasu ja luettavuus

- Kertomusten pituudet, kuvat, värit...

Kehittämisehdotukset

LIITE 3



Kuvio

Aikajana kirjan työstämisen pääkohdista (marraskuu 2007 - joulukuu 2008)



Auringonsäteitä
pilvien takaa
Kasvoja kehitysvammaisuudelle

Sisällys

Lukijalle	4
Ruusun ensimmäinen vuosi	5
Viljamin kahteen ensimmäiseen vuoteen mahtuu monenlaista	9
Pyryn päiväkotivuosi	12
Vappu lähtee kouluun!	18
Heini on vaikeavammaisuudestaan huolimatta toimelias koululainen	21
Heinin tyypillinen koulupäivä	25
Tuulikki – matkalla kohti yläastetta	28
Aapo – sitkeästi omaa kaistaa eteenpäin	32
Aapon haastattelu	36
Inka – aikuisuutta kohti	39
Vanhempien näkemyksiä voimavaroista, elämän auringonsäteistä	44
Helsingin Kehitysvammatuki 57 ry:n yhteystiedot	46



Lukijalle

Tieto tai epäily oman lapsen kehitysvammaisuudesta pysäyttää aina. Maailma tuntuu seisahtuvan ja pelko tulevaisuudesta voi olla suuri. Tummat myrskypilvet valtaavat taivaan ja äkillinen myrsky saattaa peittää alleen kaiken muun.

Tämän kirjan tarkoituksena on antaa uskoa auringonsäteiden olemassaoloon myrskypilvienkin takana. Kirja perustuu oma-kohtaisiin kokemuksiin ja koostuu kehitysvammaisten lasten vanhempien kirjoituksista. Vanhemmat haluavat kertoa perheensä elämästä esittelemällä lapsensa ja tuomalla esiin ajatuksiaan. Näin he haluavat valottaa tulevia vuosia monine mahdollisuuksineen niille vanhemmille, joille on syntynyt tai syntymässä kehitysvammaisen lapsi. Mukana on sekä pieniä että vähän isompia lapsia. Kirjoitukset etenevät ikäjärjestyksessä vauvaiästä aikuisuuteen. Joistakin lapsista on mukana kirjoituksia myös aiemmasta kirjasta ja sitä edeltäneistä kansioista. Mukana on myös aikuistuvan nuoren haastattelu sekä opettajan kuvaus vaikeavammaisen lapsen koulupäivästä.

Toivomme, että lukija saa kirjaan kirjoittaneiden perheiden kokemuksista ja arjen kuvauksista apua uudessa elämäntilanteessa sekä uskoa oman arjen järjestymiseen lapsen kehitysvammaisuudesta huolimatta. Kirjan tarkoituksena on olla osaltaan auttamassa sen tien alkuun, jota kulkemalla elämän suuri salaisuus ja jokaisen ihmisen elämän arvo paljastuvat ehkä odottamattoman kirkkaina.

Ruusun

ensimmäinen vuosi



Yksivuotias
Ruusu

Keväällä 2008

Ensimmäinen lapsemme Ruusu syntyi maaliskuussa 2007 Kätilöopiston sairaalassa. Raskaus oli sujunut hyvin, myös synnytys käynnistyi ja eteni ongelmitta. Melko pian synnytyksen jälkeen saimme kuitenkin kuulla, että Ruusulla on Downin syndroomaan viittaavia piirteitä. Vahva epäily varmistettaisiin kromosomitutkimuksella. Meidän, tuoreiden vanhempien, onni ja hämmennys vaihtuivat suunnattomaksi epäuskoksi: me emme yksinkertaisesti voineet olla ne ihmiset, jotka tuon tiedon olivat juuri vastaanottaneet. Ruusu ei ollut se tavallinen lapsi, jota olimme mielikuvissamme odottaneet. Vasta jälkepäin ymmärsimme alkushokin olleen melkoinen.

Saatoimme Ruusun syntymäyönä vastasyntyneiden osastolle lisähapen tarpeen vuoksi. Saimme perhehuoneen, jossa nukahdimme unilääkkeen avulla. Seuraava aamu oli käsittämättömän epätodellinen. Tuska ja suru tuntuivat valtavilta,

emmekä olisi jaksaneet kohdata tapahtunutta. Kysymyksiä oli miljoonia. Ensimmäisenä taisimme pohtia, millaisen tekstiviestin lähetämme perheille ja ystäville lapsemme syntymästä. Viestissä päätimme kertoa vain pituuden ja painon kera, että meille syntyi 18.3. tyttövauva. Down- uutisen soitimme lähimmille erikseen.

Läheisemme suhtautuivat uutiseen varmaankin pitkälti samoin kuin me vanhemmat: ällistys, epäusko ja huoli höystettynä miljoonilla kysymyksillä. Sairaalavierailuilla vastaanotimme lohduttavia sanoja, myötätuntoisia halauksia ja voimientoivotuksia, mutta myös onnitteluja ja ihasteluja, sillä Ruusu oli kuin ruusu, äärettömän suloinen tyttö. Tietysti me vanhemmat saimme kuulla yleiset ”totuudet” Down-ihmisten luonteenpiirteistä ja muista elämisen edellytyksistä, jotka aluksi hämmensivät ja myöhemmin ärsyttivät. Äitinä ihmettelin, miten lapsellemme vielä vieraat ihmiset tunsivat hänet, vaikka itsekin vasta häneen tutustuin. Kohtasimme myös läheistemme epävarmuutta ja varovaisuutta sen suhteen, kuinka lähestyä meitä ja lastamme.



Ruusu 2,5-viikkoisena kotiutuksen jälkeen

Hoidimme Ruusua päivät vastasyntyneiden osastolla, söimme ja nukuimme lapsivuodeosastolla. Harjoittelimme Ruusun kanssa sitkeästi imettämistä, myös tuttipulloa ja nenä-mahaletkua käytettiin. Vauvanhoito sekä erilaiset tutkimukset täyttivät päivät. Downin syndroomaa ja kehitysvammaisuutta pohdimme pieninä palasina kerrallaan välillä itkien, välillä kerraten saamiamme faktoja. Toisinaan myös huumorin avulla. Tärkeintä kuitenkin oli ja on vieläkin, että Ruusu on Ruusu, meidän lapsemme. Ruusu oli kaiken kaaoksen keskellä tärkein voimanlähtemme.

Tutkimuksissa Ruusu todettiin terveeksi tytöksi. Vain sydämessä oli pieni reikä, josta ei tulisi olla huolissaan. Tyttäreemme kotiutettiin sairaalasta kahden ja puolen viikon ikäisenä kahden hyvin sujuneen kotiloman jälkeen. Toisen kotilomamme selvisimme ilman nenä-maha-letkua ja melko pian, Ruusun voimien lisääntyessä, myös tuttipullot saivat väistyä. Ruususta kehkeytyi ”imumaisteri”, joka muiden lasten tapaan aloitti kiinteiden ruokien syömisen perunan maistelulla kuuden kuukauden iässä.

Vanhemmuus tuo varmasti aina eteen monia kysymyksiä. Meille vanhemmuuteen kasvamiseen tarvittiin ja tarvitaan yhä monenlaisten, vaikeidenkin kysymysten äärelle pysähtymistä ja niistä kumpuavien tunteiden käsittelemistä. Olemme surreet mielikuvissamme odottamamme lapsen pois ja opetelleet kertomaan lapsemme kehitysvammaisuudesta sekä vastaanottamaan kanssaihminen erilaisia reaktioita. Olemme tunteneet valtavaa suojelemisen halua ja uhmakasta ylpeyttä kohdatessamme uteliaita katseita. Olemme ihmetelleet kiitollisina, mutta myös vaivaantuneina erilaisten asiantuntijoiden läsnäoloa ympärillämme. Olemme pohtineet yhteiskuntamme arvoja, kehitysvammaisten tyttöjen ja poikien, naisten ja miesten ihmisarvoa, sekä ajatelleet Ruusun tulevaisuutta tässä yhteiskunnassa. Olemme kyseenalaistaneet, keskustelleet, itkeneet ja nauraneet. Kaiken kaikkiaan olemme ihmetelleet, kuinka vahvoja tunteita vanhempi tuntee omaa lastaan kohtaan.

Meille yksi oivallus muiden joukossa oli ymmärtää, ettei Ruusu kehitysvammaisena, monessa yhteydessä erityisenä lapsena, ole muita lapsia huonompi tai parempi. Ruusu on meille ja läheisillemme erityisen rakas, totta kai. Myös muille hänen tulee saada olla erityinen lapsi muiden aivan yhtä erityisten lasten joukossa.

Tällä hetkellä perheemme elämä on vahvasti keskittynyt tähän hetkeen, kuten varmastikin useissa lapsiperheissä. Se on työn ja perhe-elämän yhteensovittamista, synttäreiden valmistelua, muskaria, päivähoitopaikan hakemista, lomasuunnitelmia, yhdessäoloa eli tavallista elämää. Lisäksi vammaisneuvolan asiakkuuden myötä perheemme rutiineihin kuuluu varhaiskuntoutukseen osallistuminen, tukiviittomien opettelu sekä ylipäätään tietoisuus koko Downin oireyhtymästä.

Meidän tapamme rakentaa tietoisuutta on toiminut periaatteella ”olla tiedostamatta liikaa”. Tiedämme lääketieteelliset faktat ja todennäköisyydet. Tämä tarkoittaa, että oireyhtymän vuoksi Ruusun terveydentilassa on asioita, joita seurataan ja joista on hyvä olla selvillä. Ensimmäisen ikävuoden aikana olemme käyneet tavallisten neuvolakäyntien lisäksi kerran sydänkontrollissa, silmälääkärin vastaanotolla sekä verikokeessa. Mutta toisaalta sairaalasta päästyään Ruusu ei ole saanut ainoatakaan flunssaa, vaikka meitä vanhempia varoitettiin Down-vauvojen räkäisyydestä.

Tätä kirjoittaessamme Ruusun ensimmäinen syntymäpäivä on kohta käsillä. Ruusu on herkkä, huumorintajuinen, omaa tahtoa omaava tyttö, jonka lempipuhia tällä hetkellä ovat erilaisten soittimien soittaminen, vauvakeinussa keinuminen, vedellä läträäminen, palikkatornien kaataminen, kirjojen katselu sekä köröttely ja hypittely. Ruusu ymmärtää hyvin puhetta ja seuraa kiinnostuneena puheen tukena käyttämiämme tukiviittomia. Ruusu harjoittelee konttaamista, hän osaa kieriä, istua tuetta, vilkuttaa ja vaikka mitä muuta. Selvää kuitenkin on, että Ruusu oppii uusia asioita ja kehittyy omassa tahdissaan. Siksi Ruusun kehityksen vertailu vammattomiin lapsiin tai vaikkapa muihin Down-lapsiin ei ole tarkoituksenmukaista. Myös siihen me vanhemmat olemme pikkuhiljaa opetelleet. Lapsemme ensimmäisen ikävuoden aikana olemme tutustuneet ja rakastuneet häneen sellaisena tyttönä kuin hän on.

Ruusun sanoin: ”Pa pa pa paa, ma ma ma maa!”. Tästä on hyvä jatkaa kohti toista ikävuotta.

Kirsi Saarinen

Mikko Raita



Ruusu ja vanhemmat

Viljamin

kahteen ensimmäiseen
vuoteen mahtuu monenlaista



*Viljami tanssii
äidin säestyksellä*

Keväällä 2008

Onnea! Tästä se lähtee, elämä erityislapsen kanssa. Iloineen ja suruineen.

Viljamia odottaessani kaikki hokivat, kuinka lapsi muuttaa koko maailman. Niin se todella teki. Esikoisemme Viljami syntyi kaksi vuotta ja kaksi kuukautta sitten, pari viikkoa ennen laskettua aikaa. Muutama tunti synnytyksen jälkeen lastenlääkäri tuli huolestunut ilme kasvoillaan kertomaan, että vauvalla epäillään Downin syndroomaa. Antoivat luettavaksi jonkun opuksen vuodelta viisi – ajalta, jolloin keharit lukittiin kellariin tai kärrättiin laitokseen suoraan synnytyksestä. Vain hetkeä aiemmin olin vielä onnesta sekaisin nuuskuttanut terveenä pitämäni vauvan tuoksua. Hetkeä myöhemmin luimme shokissa mongoloidismista. Vieläkään tilanteen absurdius ei naurata.

Ensimmäinen vuosi ei ollut helppo. Imettäminen ei onnistunut, ja kolmen kuukauden räpeltämisen jälkeen luovutin tuntien suurta syyllisyyttä. Vasta myöhemmin selvisi, etten todellakaan ollut ainoa. Monilla Down-vauvoilla käytetään nenä-maha-letkua vastaavien ongelmien takia.

Seuraavaksi alkoi taistelu oksentelua vastaan. Kukaan ei ottanut ongelmaa todesta. Puhuivat pulauttelusta, kun minä puhuin kaaressa oksentamisesta. Onneksi tilanne helpotti, kun sain toisten Down-lasten vanhemmilta vinkkejä syömiseen. Noin vuoden ikäisenä oksentelu vihdoinkin loppui. Vieläkään poika ei suostu syömään mitään, jossa on paloja. Puheterapeutti ja vertaistuki ovat vakuuttaneet, että kyllä se siitä lähtee, kolmivuotiaana vetää jo kurkkua ja leipää. Eipähän pääse poika lihoamaan, kun ei suostu edes keksiä maistamaan.



*Viljami
kolme kuukautta*

Syömisongelmien lisäksi Viljami kärsii jatkuvista flunssista. Olen menettänyt monesti uskoni lääkäreihin, kun olen vienyt hurjasti röyhisevän ja yskivän lapsen lääkäriin ja palannut sieltä "tavallinen flunssa" -diagnoosi kainalossa. Seuraava päivä ja seuraava lääkäri ja hups – siellä olikin taas korvatulehdus. Viime talvena Viljami oli viikon Lastenlinikalla keuhko-kuumeessa. Se, mikä ei tapa, vahvistaa. Sanovat, että Down-henkilöt eivät aikuisena sairasta niin paljon, kun rakentavat lapsuuden sairasteluillaan niin vankan vastustuskyvyn. Sitä odotellessa.

Vastoinikäymisten vastapainoksi Viljami on tuonut mukanaan valtavasti hyvää. Olemme tutustuneet ihaniin uusiin ihmisiin. Olemme tutustuneet itseemme. Olemme varmasti muuttuneet jopa paremmiksi ihmisiksi Viljamin ansiosta. Olemme oppineet nauttimaan pienistä asioista – niistä, joista se oikea onni koostuu. Kuten esimerkiksi viikko sitten: Viljami oli siirtynyt pari yötä aiemmin nukkumaan pinnasängystä isojen poikien sänkyyn. Iltatoimien jälkeen serkku auttoi yöpuvun vaihtami-

sessä, ja kokemuksen puute näkyi toiminnan hitautena. Viljami ojenteli kiltisti nilkkojaan sukkiä varten, nosti kädet riisuttaessa, mutta lopulta väsymys voitti. Pikkumies nousi serkun sylistä, kapusi äidin kaulaan antamaan halauksen, viitto ensimmäistä kertaa “nukkumaan”, vilkutti ja kömpi omatoimisesti omaan sänkyyn. Suloinen otus.

Kahteen vuoteen on mahtunut paljon huolta, surua, itkua ja hämmennystä. Mutta yhä enenevässä määrin myös iloa, naurua ja positiivista hämmästyä. Viljamista on kasvanut iloinen, mutta itsepäinen tohottaja, joka hurmaa tädit (kunnes vetää niitä tukasta), antaa pikkuveljelle pusuja (ja litsareita) sekä viitto innokkaasti teletappeja nähdessään ja vääntää tekoitkun aina, kun pitäisi tulla ulkoa sisälle. Viljami rakastaa kylvyssä läträämistä, jogurttia ja tavaroiden heittälyä. Viljami vihaa hiustenleikkuuta, karkeaa ruokaa ja hampaiden pesemistä.

Kaiken kaikkiaan Viljami on riemukas tapaus. Koemme etuoikeutettuja saadessamme kasvattaa erityislasta, kaikkine haasteineen ja hankaluuksineen. Tätä ei kaikille suoda.

Eeva-Liisa Kiviniemi

Mikko Kiviniemi



Viljamin perhe

Pyryn

päiväkotivuosi



Pyry
mielteliäänä

Keväällä 2008

Pyry on juuri neljä vuotta täyttänyt, iloinen ja sosiaalista kontaktia hakeva hurmaava pikkupoika. Syntymäpäivää vietettiin Pyryn lähimpien päiväkotij- ja pihaystävien seurassa. Tietenkin myös kuusivuotias isosisko Anni touhusi vieraiden joukossa.

Pyry syntyi perheemme toiseksi lapseksi aivan lasketun ajan tienoilla. Vuorokauden ajan hän oli kaikin puolin terve ja normaali vauva, mutta seuraavan päivän lääkärintarkastuksessa nostettiin esiin epäily Downin syndroomasta, mikä oli kova järkytys meille vanhemmille. Kromosominäytteestä asia varmistui viiden vuorokauden odotuksen jälkeen. Asiassa oli sulatteleminen koko lähisuvulla. Ihanaa oli kuitenkin se, että Pyry oli kromosomipoikkeavuudesta huolimatta fyysisesti täysin terve. Hän pääsikin kotiin jo toisena vuorokautena syn-

nytyksestä, mutta punnituksissa jouduimme käymään Kätilö-opistolla aluksi parin päivän välein, koska poika ei jaksanut pysyä hereillä rinnalla ja hänelle jouduttiin pakkosyöttämään maitoa pullosta. Normaali lapsiperheen arki alkoi kuitenkin heti kotiin päästyämme ja isosisko Anni sai uuden tulokkaan ihmeteltäväkseen.

Halusin pitää lapset kotihoidossa kolme vuotta. Anni kävi näinä vuosina eri kerhoissa ja minä kävin äiti-lapsi-kerhossa Pyryn kanssa. Vietimme lasten kanssa aikaa myös puistoissa. Puistossa käynti oli äidillekin henkireikä ja hetki keskustella muiden äitien kanssa. Pyrylle puistossa olo oli kehittävä, mm. kärkyjä työnnellen tuli harjoiteltua kävelyä.

Kun kolmen vuoden raja alkoi hämöttää, mietimme eri päivähoitovaihtoehtoja. Mietin, olisiko erityislasten ryhmä paras paikka Pyrylle. Tiesin, että tällaisessa ryhmässä voi olla hyvinkin vaikeasti vammaisia tai autistisia lapsia, joiden kanssa Pyry ei voisi kovin hyvin leikkiä tai kommunikoida. Integroidussa ryhmässä, jossa olisi erityislasten lisäksi vammattomia lapsia, ei juurikaan ollut paikkoja avoimena. Mielessäni pyörikin koko ajan vaihtoehto tavallisesta päiväkodista, jossa Pyry voisi pärjätä avustajan kanssa. Siellä Pyryn kehitykselle olisi suurena etuna muiden lasten malli. Myös sisko olisi samassa päiväkodissa. Ajattelin, että päiväkotiyössä Pyry kykenisi vielä olemaan samassa ryhmässä vammattomien lasten kanssa, mutta kouluikässä kehitysero ikätovereihin nähden olisi jo liian suuri. Silloin Pyry voisi käydä erityiskoulua tai harjaantumislukkaa. Siellä Pyryllä olisi samantasoisia koulukavereita, joista voisi tulla elinikäisiäkin ystäviä.

Pyryn päiväkotiin lähtö otti henkisesti koville. Pyry on tuntunut usein vieläkin perheen vauvalta, kuten kuopus usein tuntuu. Pyryllä vauvamaisuus korostuu, koska hän heittäytyy helposti ”jalattomaksi” tai muuten vaan passattavaksi. Myös vaippojen jatkuva käyttö voimistaa tuota ajatusta.

Päiväkotiajan lähestyessä huolenaiheenamme olivat myös Pyryn ilmaisutaidot. Muutamien sanojen lisäksi Pyry tiesi päiväkotiin mennessä noin 20 viittomaa, mutta ei käyttänyt



Pyry ja
Anni-sisko

niitä oma-aloitteisesti esimerkiksi halutessaan jotain. Pyry on aina ollut hyvin tyytyväinen. Vauvana hän ei koskaan itkenyt nälkäänsä, vaan ainoastaan kipuitkua. Hän on aina ottanut tyytyväisenä vastaan sen, mitä saa, osaamatta vaatia enempää. Pelkäsinkin, ettei Pyry osaa pitää puoliaan ja että häntä kiusattaisiin erilaisuutensa vuoksi. Myös Pyryn juomattomuus huoletti minua, koska Pyry yksinkertaisesti käänsi päättään pois, kun juomaa tarjottiin. Olin varma, että Pyryn vatsa olisi jatkuvasti sietämättömän kovalla. Pelkäsimme myös sitä, että Pyry voisi livahtaa huomaamattomasti portista, jos joku jättäisi sen auki, koska hänen liikkumisensa oli hyvin vähäeleistä ja huomaamatonta.

Toisaalta päiväkotiin lähtö herätti myös toiveikkaita ajatuksia: kenties Pyry oppisi päiväkodissa omatoimisemmaksi. Kotona olin vielä syöttänyt Pyryä, enkä osannut sitä lopettaa – kaipa minulta puuttui tietty tiukkuus Pyryn suhteen. Tällaisin ajatuksin me, äiti ja isä, sitten veimme Pyryn tavalliseen päiväkotiin.

Kyseisessä päiväkodissa ei ollut aiemmin ollut kehitysvammaista lasta ja Pyry sai olla uranuurtaja tällä saralla. Pyry sai reippaan naisavustajan, ja vaikka Pyry aluksi itki ja roikkui lahkeessa, kun häntä vietiin päiväkotiin, oli avustaja hänelle kuin kakkosäiti, joka otti syliin ja lohdutti. Se tuntui hyvältä. Olimme Pyryn ja Annin kanssa käyneet tutustumassa päiväkodissa muutaman kerran, joten paikat ja piha olivat edes jotenkin tutut. Olin valmistellut Pyrylle oman kansion, jossa oli Pyryn elämänhistoria ja taidot lyhyesti kuvattuna sekä Pyryn osaamia tukiviittomia kuvineen ja ohjeineen.

Positiivista oli, ettei Pyryä tarvinnut enää kuljettaa terapiaoihin, vaan ne järjestyivät hoitopäivien aikana, kun tutut terapeutit tulivat pitämään tuokionsa päiväkotiin. Puheterapeutin tuoki-ot olivat yhteislaulutuokioita koko Pyryn ryhmälle. Iloisena seurasin toisten lasten innokkuutta viittoja laulujen mukana. Minua lohdutti kovasti lastentarhanopettajan kommentti, etteivät Pyryn harjoittelemat asiat eronneet juurikaan ryhmän muiden lasten harjoittelemista taidoista: omatoimisuutta pukemisessa ja syömisessä, puhumista sekä vessa-asioita harjoittelivat kaikki muutkin lapset. Pian Pyry ei enää itkenytään perään aamuisin, vaan käveli muumi-kuvien tai -kirjojen luo, eikä meinannut heiluttaakaan vanhemmilleen.

Uskomaton uusi asia oli oma vapaa-aikani. Koska tein vuoro-työtä ja lapset olivat maanantaista perjantaihin päiväkodissa, jäi minulle monesti päivisin omaa aikaa tavata ystäviä, käydä kaupassa, ottaa päiväunia tms. Myös puolison kanssa sattui-ivat joskus vuorot täsmäämään niin, että meillä oli päivällä kahdenkeskistä aikaa. Aluksi podin huonoa omaatuntoa siitä, että lapset olivat päiväkodissa, vaikka äiti oli vapaapäivän vietoissa kotona. Melko pian huono omatunto kuitenkin hälveni. Tunsimme, että Pyryn kehityksen kannalta oli melkein pä-remppi, että hän on päiväkodissa kuin kotona.

Avustaja teki Pyryn kanssa erilaisia kehittäviä ”koritehtäviä”, luki kirjoja ja väritti sekä askarteli. Tällaiset hommat jäivät kotona aika vähiin, varsinkin kun Annikin oli hakemassa omaa huomiota. Pyryn omatoimisuus lisääntyikin vähitellen ja hän alkoi kuin huomaamatta syödä itse myös kotona. Vaatteiden riisumisessa ja pukemisessa Pyry selvästikin osallistui eikä ollut enää vain passiivinen nukke, jota puetaan. Ilahduin kovasti myös siitä, että Pyry oli eräänä päivänä leikkinyt tunnin verran kotileikkiä erään tytön kanssa: tyttö oli äidin roolissa ja Pyry vauva, jota hoidettiin.

Ensimmäisen päiväkotivuoden ajalta ovat monet pelkoni osoittautuneet turhiksi ja lasten kevät- ja joulujuhlissa on lasten osallistumista aina seurattu tippa linssissä. Tuntuukin, että oli oikea päätös laittaa Pyry tavalliseen päiväkotiin. Kiusaamisen pelko oli turha: kaikki tuntevat Pyryn ja monet isommat lapset halaavatkin Pyryä päiväkodin pihalla ohi kulkiessaan. Mielenkiintoista on sekin, että Pyry on ollut myös tuki ja turva eräälle Pyryä nuoremmalle tytölle, joka aluksi arasteli päiväkodissa oloa. Kenties Pyryn rauhallisuus ja kiltteys vaikuttivat asiaan. Muistan kyllä kerran nähneeni, miten kooltaan isompi poika otti Pyryn kädestä lelun. Minua liikutti se, miten Pyry alahuuli väpättäen antoi tilanteen olla eikä tehnyt mitään itseään puolustaakseen. Tämä puolustuskyvyttömyys minua edelleenkin joskus mietityttää. Pyrynkin oli-



si joskus opittava, miten kova paikka maailma voi toisinaan olla. Pyry tuntuu kuitenkin olevan rauhaa rakastava eikä osaa riidellä kenenkään kanssa.

Pelko Pyryn juomattomuudesta haihtui samalla, kun poika oppi itse juomaan mukista. Nykyään hän osaa jo pyytääkin juotavaa. Juoma ei mene enää väärään kurkkuun ja poika osaa itse säädellä sitä, paljonko juomaa ottaa kerralla suuhunsa. Tämä on aivan valtava kehitysaskel verrattuna siihen, mikä tilanne oli ennen päiväkodin alkua! Yhden kerran Pyry pääsi hetkellisesti livahtamaan päiväkodin portista, mutta onneksi portin kohdalla ei ole vilkasliikenteistä autotietä. Tämä läheltä piti -tilanne säikäytti hoitajat pahasti, mutta onneksi asiasta tiedotettiin meille vanhemmille avoimesti enkä osannut suuttua asiasta.

Iso muutos Pyryn päiväkotielämässä oli tuttujen terapeuttien pois jääminen kuvioista kesällä ja uuden puheterapeutin tulo tilalle syksyllä. Uusi puheterapia alkoi intensiivisemmin ja uusi puheterapeutti huomasi pian, mitkä Pyryn ongelmakohdat kommunikaatiossa olivat ja puuttui niihin. Pyry ajoittain jopa vältteli katsekontaktia, jolloin tukiviittomien käyttö vaikeutui. Pyryn huomio piti siis saada keinolla millä hyvänsä, jotta kommunikointi onnistuisi. Pyryllä otettiin käyttöön PECS-kuvat, joilla tuetaan Pyryn puutteellista oma-aloitteisuutta ilmaisussa. Kuvakansio löytyy sekä päiväkodista että kotoa. Kuvien avulla Pyry nykyään pyytää asioita, kuten juomista, musiikin kuuntelua, videoiden katselua, eri ruokalajeja jne.

Pyryn puhekin on monipuolistunut ja entistä useampia äännejä on tullut Pyryn ”omaan kieleen”. Pyry on kuitenkin sanoissaan ja viittomien käytössään niin vähäeleinen, että ne menevät hyvin helposti ohi aikuisen tajuamatta, että Pyry yritti viestiä jotain. Normaalisti kehittyvästä lapsesta Pyry poikkeaa juuri siinä, että hän tyytyy kohtaloonsa, jos hänen viestimisyrittänsä ei huomata. Moni vielä puhetaidoton pikkulapsi kurkottelisi, huutaisi ja repisi äitiään kädestä, jotta tulisi ymmärretyksi.

Pettymys on ollut päiväkotielämässä se, että avustajat ja muukin henkilökunta vaihtuvat kovin usein. Pettymys oli eräällä lailla sekin, että Pyryn tukiviittomataidot taantuivat ensimmäisen vuoden aikana. Tämä varmaankin johtui siitä, että hoitajat eivät aluksi osanneet käyttää viittomia eivätkä vanhemmat jaksaneet kotona olla aktiivisia niiden käytössä rankan työpäivän jälkeen. Ajoittain mietityttäkin, olisiko erityisryhmässä olo ollut parempi vaihtoehto Pyrylle, koska siellä kaikki hoitajat osaavat käyttää kuvia sekä tukiviittomia lasten kanssa. Jossittelu tuntuu kuitenkin aika turhalta ja kulluttavalta. Onneksi puheen kehitystä ja kuvienkäytön oppimista on kuitenkin tapahtunut.

Sen olen huomannut, että kehitysvammaiselle lapselle vuosittain laadittavan kuntoutussuunnitelman tavoitteet ja keinot

näyttävät paperilla hienoilta, mutta hoitajien on lisäksi keskenään sovittava, kuka ottaa minkäkin asian hoitaakseen, jotta asiat eivät jää vain ilmaan roikkumaan. Vanhempien on hyvä pitää huoli ja seurata, että keinoja toteutetaan ja tavoitteisiin pyritään. Päiväkodissa on valitettavan helppo vedota kiireeseen ja hoitajien vähyyteen.

Nykyinen päiväkotiarokemme sujuu jo hyvin. Aamuheräämiset ovat usein rankkoja, mutta Pyry osaa olla väsyneenäkin hyväntuulinen ja hymyileväinen, mikä antaa vanhemmillekin voimia. Pyry on nykyään vielä puettu aamuisin, mutta kiireettöminä hetkinä Pyryä aktivoidaan osallistumaan vaatekappaleidensa hakemiseen ja päälle pukemiseen. Myös valintatilanteita hänelle tarjotaan, jotta hän alkaisi ymmärtää, että hänen mielipiteillään ja tahtollaan on merkitystä ja tahtoa kannattaa ilmaista aktiivisesti. Olemme hyvin optimistisia tämän kevään ja tulevan syksyn suhteen. Tärkeintä on, että Pyry viihtyy päiväkodissa ja jää sinne mielellään!

*Sanna Ratilainen
Tero Ratilainen*



Pyryn perhe

Vappu

lähtee kouluun!



Vappu pitää
piirtämisestä

Keväällä 2008

Vappu täytti kuusi vuotta tammikuussa 2008. Hän on ollut esikoululaisen statuksella päiväkodissa meneillään olevan lukuvuoden. Kun muut eskarilaiset ovat käyneet tutustumassa omaan tulevaan kouluunsa, on Vappu pakannut myös repunsa ja lähtenyt erityislastentarhanopettajan kanssa tutustumaan Käpylän kouluun ja sen pienryhmän luokkaopetukseen, tuleviin luokkakavereihinsa ja kouluympäristöön. Kouluun saapuminen aina vähän jännittää, mutta illalla kotona muistellaan koulupäivää hyvin innoissaan.

Olemme olleet tulevaan kouluun yhteydessä jo edellisen vuoden kevästä saakka: kävimme silloin toisen Down-tytön äidin kanssa tutustumassa tyttöjen mahdolliseen kouluun. Siitä lähtien olemme pitäneet kouluun ja opettajaan yhteyttä erityislastentarhanopettajan kanssa. Toki olisi ollut mahdollista käydä vierailemassa useissakin eri kouluissa, mutta meidän lähikoulumme tuntui heti sopivalta paikalta Vapulle.

Vappu tykkää tehdä erilaisia tehtäviä: kirjainharjoitukset ovat mieluisia, samoin kuin kolmioiden, neliöiden, ympyröiden ja rastien harjoittelu. Myös useita värityskirjoja on täytetty. Synttärrikortit syntyvät käden käänteessä. Askartelutuokiot rauhoittavat Vapun pitkäksikin toviksi itsenäiseen ja luovaan toimintaan. Tällaisten koulumaisten tehtävien harjoittelu rauhassa kotona ja päiväkodissa auttaa varmasti sopeutumaan ensi syksynä alkavaan kouluun.

Vapun sosiaalinen ympäristö laajenee ja monipuolistuu koko ajan. Erityisesti Vapun mainio päiväkotiympäristö on kehittynyt tyttöä valtavasti yhden vuoden iästä lähtien. Veimme Vapun päivähoitoon tammikuussa 2003, vaikka päivähoitopaikkaa hakiessamme meitä kehoitettiin vielä miettimään, olisiko yksivuotiaan Vapun paikka sittenkin kotona. Päiväkoti oli kuitenkin oikea vaihtoehto Vapulle. Tämä tuli todistettua viimeistään nyt viimeisenä lukuvuotena, kun keräsimme yhteen ja näytille kaikki Vapun seitsemän reissuvihkoa päiväkodin henkilökunnan iloksi. Palaute on ollut pelkästään positiivista ja ihastelevaa: Vappu on saanut paljon potkua kehitykselleen juuri samanikäisten lasten touhuja seuratessaan. Hänestä on tullut yhä rohkeampi osallistumaan, keksimään leikkejä ja jopa vitsailemaan ikäistensä ryhmässä.

Vappu tarvitsee aikaa uusiin asioihin ja ihmisiin tutustuaan. Hän tarkkailee, ujostelee ja pistää hanttiin, jos jokin asia vieroksuttaa. Joskus se on todella hankalaa ja suoraan sanoen raivostuttavaa, jos aika on vähissä ja asioiden pitäisi edetä. Onneksi kuitenkin vuosien myötä asiat vain yksinkertaisesti sujuvat helpommin. Kehitys tapahtuu edelleen pyrähdyksittäin, mutta yhä suuremmilla harppauksilla. Olemme huomanneet, että on tärkeää jaksaa kerrata tulevia ja menneitä tapahtumia sekä opetettavia asioita, tällöin lopputulos on selvästi parempi. Tällä tavoin on taas jotain uutta opittu, ja sanavarastoakin samalla kartutettu.



Vapun maalaus

Kuusivuotias Vappu osaa olla itsepäinen, kiukutteleva ja räjäjävä lapsi, kuten muutkin samanikäiset. Sana aurinkoinen ei varmasti kuulukaan kaikkien Down-perheiden aktiiviseen sanavarastoon. Meillä tilanteita on tasoittanut kolme vuotta nuorempi pikkuveli, joka tykkää leikkiä isosiskonsa kanssa päivittäin ja ikävöi Vappua, kun tämä on eskarihommissa.

Ensi syksy on Vapulle hyvä irtiotto pikkuveljestä, jonka kaveripiiri ja kouluympäristö kuitenkin tulevat jatkossa eroamaan Vapun vastaavista. Luulen, että Jaakko-veli tulee olemaan hieman haikea ja kateellinen, kun sisko pääsee aamuisin taksiin kouluun!

*Susanna Hartikainen
Tero Virkkula*



Heini

on vaikeavammaisuudestaan
huolimatta toimielias koululainen



Heini keskittyy
tuttuun lauluun

Keväällä 2008

Heini syntyi perheemme ensimmäisenä lapsena ja terveenä tyttönä syksyllä 1999. Vähitellen ihmetys tytön kehityksestä sai sanoja ja muuttui huoleksi. Tytön motorinen kehitys näytti olevan ikätasoa jäljessä. Heinin ollessa yhdeksän kuukauden ikäinen saimme pyynnöstämme konsultaation terveyskeskuksen fysioterapeutille ja pian jo lähetteen Lastenlinnaan. Ensimmäisen kerran tapasimme lastenneurologin Heinin 1-vuotissyntymäpäivää edeltävänä päivänä. Vuoden ajan tehtiin useita tutkimuksia. Otettiin verikokeita ja näytepaloja sekä tehtiin kromosomitutkimukset. Aivojen magneetikuvassa löytyi poikkeamaa, mutta vielääkään ei ollut tietoa, mistä aivojen valkean aineen puutos johtui. Heinin ollessa lähes kaksivuotias löytyi uusien tutkimusmenetelmin kromosomivirhe, jonka tiedetään aiheuttavan kehitysvammaa, epilepsiaa, puheenkehityksen viivästymää ja monenmoista muuta poikkeavaa lapsen kehitykseen. Lista kromosomivirheen aiheuttamista vaivoista oli pitkä ja kattava.

Tuolloin en uskaltanut ajatellakaan, että lähes kaikki listan ongelmista voisivat toteutua Heinin kohdalla. Halusin ajatella, että Heini sittenkin kuuluisi siihen pieneen joukkoon, jonka kehitys voisi edetä mukavasti, vaikka jotain erikoistukea hän tulisikin aikansa tarvitsemaan. Vähitellen toiveet kehityksestä ja taitojen karttumisesta ovat hiipuneet. Heini ei tule oppimaan puhumaan eikä kävelemään.

Tällä hetkellä Heini on yhdeksänvuotias koululainen. Pieneestä helposti hoidettavasta lapsesta on kasvanut pitkä tyttö, joka kävelee talutettuna ja kommunikoi huutamalla ja nauramalla. Heini tarvitsee apua kaikissa päivittäisissä toiminnoissaan ja osallistuminen arkeen on aina aikuisen varassa.

Heinin arki on kuitenkin varsin toimeliasta. Koululaisemme harrastaa ratsastusta ja kuntosalilla käyntiä sekä musiikkia monin tavoin. Tyttö rakastaa kirjoja ja on kiitollinen yleisöveljien hassuille hypyille ja lauluesityksille. Heini on tietenkin myös mummon kulta. Televisio-ohjelmista Heinin suosikkeja ovat musiikkiohjelmat ja säätiedotukset. Lempivideot tyttö tunnistaa ensi sekunneista. Heini osaa myös orientoitua paikkaan ja tilanteeseen: kouluaamuin taksiin lähdetään hymyssä suin, kun taas kampaamon ovella kuuluu kovaääninen protesti. Tuntoyliherkän tytön hiustenleikkuu on hikinainen paikka sekä äidille että kampaajalle.

Päiväkodista kouluun siirtyminen oli iso päätös. Päiväkodin tutut rutiinit ja turvalliset aikuiset oli vaikea jättää. Kuusi vuotta tuntui kouluun niin kovin pieneltä, eikä taitojakaan ollut juuri kertynyt. Heinin kohdalla sopiva ryhmä ja vapaa paikka löytyi onneksi helposti tutusta koulusta. Jälkeenpäin huomasin, että päätös koulun aloittamisesta oli sittenkin hyvä. Heini sopeutui uuteen ryhmäänsä helposti. Luottamus kokeneeseen opettajaan syntyi, kun huomasin, että työskentely koulussa oli tavoitteellista ja lapsen asioihin perehdyttiin tarkasti. Yhteistyö ja henkilökohtaisen kontaktin luominen opettajaan ja avustajiin on tärkeitä. Puhumaton lapsihan ei kerro, mitä koulussa tapahtuu, onko hän ollut väsynyt vai iloinen, onko hän syönyt ja mitä tunnilla tehtiinkään. Reissuvihkoon kirjoitetaankin koulunpäivän kuulumiset samoin kuin myös kodin kuulumiset ja viikonloppujen tapahtumat.

Monen kotiäitivuoden jälkeen olen palannut takaisin työelämään. Veljet ovat aloittaneet päiväkodissa ja Heini jatkaa koululaisen taivaltaan. Ilman yhteiskunnan palveluja vaikeasti kehitysvammaisen lapsen vanhemman työnteko olisi varmasti käytännössä mahdotonta. Kehitysvammaiselle lapselle järjestetään koulukyyti aamuin illoin ja koulupäivän jälkeen Heini jää iltapäiväkerhoon, joka on sosiaalitoimen palvelua.

Arkiaamut kolmen lapsen kanssa ovat aikamoista hulinaa. Pojat puetaan ja pakataan isän kyytiin. Heinin aamutoimiin kuuluvat pisut ja pesut, aamupala, pukeminen sekä viimehetken viestit reissuvihkoon. Taksi tulee klo 7.10 ja valmiina on

oltava. Kyyti odottaa myöhästyjää kaksi minuuttia! Illan taksi kyyti on kotona klo 16.30. Täsmällisyyttä on noudatettava illallakin. Minun on lähdettävä hyvissä ajoin töistä, että saan ensin haettua pojat päiväkodista, ja jotta varmasti ruuhkassakin ehdin ajoissa portille taksia vastaan. Kokonaista työpäivää en ehdi tehdä ja olenkin toistaiseksi osittaisella hoitovapaalla. Työtehtävien hoitamiseen lapsen aikataulut tuovatkin omat haasteensa. Kotiin on lähdettävä sääntillisesti oli työtilanne mikä hyvänsä ja ylitöitä voi tehdä vain suunnitellen aikataulut lasten isän kanssa etukäteen. Tuttua asiaa varmasti kaikissa lapsiperheissä, mutta vaikeasti kehitysvammaisen lapsen kohdalla muutosta helpompaan ei ole ehkä odotettavissa. Heini ei kolmasluokkalaisenaakaan vielä pärjää yksin kotona edes pientä hetkeä, eikä hän ymmärrä kelloa tai kykene nousemaan pyörätuolistaan ylös.

Vaikeasti kehitysvammaisen lapsen kehityksen vaiheet eivät välttämättä seuraa toisiaan tutussa järjestyksessä ja uusien taitojen oppiminen ja lapsen kasvaminen eivät ehkä tuokaan helpotusta kaikkiin arjen ongelmiin. Monet asiat sujuvat Heinin kanssa toki nyt paremmin kuin aikaisemmin: tyttö kestää jo muutosta rutiineissa ja aikatauluissa, eivätkä vieraat tilanteet ja kovat äänet pelota niin paljon kuin aikaisemmin. Toisaalta lasta on nyt painava nostaa ja hänen kanssaan on hankalampi liikkua. Usein Heinin käyttäytyminen (huutaminen) aiheuttaa ulkopuolisissa hämmennystä.

Välillä katselen Heiniä ja mietin, miltä hän näyttäisi ja minäkäläinen hän olisi, jos hän olisi vammaton. Ymmärrys Heinin vammasta on kasvanut vähitellen ja sopeutuminen tilanteeseen vaatii jatkuvaa päivittämistä. Ajattelen, että surua kehitysvammaisesta lapsesta ei voi käsitellä yhtenä palana yhdellä kertaa, vaan se aktivoituu uudestaan eri tilanteissa. Heinin syntymäpäivät eivät äidille aina ole olleet kovinkaan odotettu



Heini
pikkuveljen kanssa

asia, koska toivo kehityksestä karkaa vuosi vuodelta pidemmälle. Kouluunlähtö oli myös vaikea paikka. Ostin tytölle uuden koulurepun, vaikka tällainen asia ei Heinille itselleen ehkä ollutkaan merkityksellinen.

Joskus ihmiset kysyvät, miten tällaisen tilanteen on oppinut hyväksymään. Kiintymys lapseen on kuitenkin jo syntynyt ja vanhemmalla on halu tehdä lapsen eteen paras mahdollinen. Toivoa on aina olemassa ja siihen on tartuttava. Arkea on vain eletävä eteenpäin. Arki itsessään on eheyttävääkin. Itselleni perheemme vammattomat lapset ovat tärkeä tasapainottava voima, sillä kaikessa kiireessä ei jouda vain Heinin asioita kaiken aikaa murehtimaan. Jollakin kummalla tavalla mahdollisuus marista ja jupista välillä myös vammattomien lasten tavallisista murheista on aivan ihanaa.

Lopuksi vielä totean kuten eräs toinen äiti: Vamman antaisin pois heti, mutta tätä kokemusta en milloinkaan. Olen oppinut paljon mielenkiintoisia asioita ja saanut tavata monia hienoja ihmisiä. Suvaitsevaisuutta ja epätäydellisyyden hyväksyntää olen saanut harjoitella intensiivikurssilla. Olen oppinut, että pienetkin asiat voivat olla ilon aiheita. Heinin kädenojennus ja silytys poskesta on yhtä arvokas taito kuin veljen polkupyörällä ajo tai luistelemaan oppiminen.

Soile Jordan



Heini ja äiti

Heinin

tyypillinen koulupäivä



*Kuvat apuna
koulutyössä*

Keväällä 2008

Heinin ja muiden saman luokan oppilaiden koulupäivä alkaa heidän saavuttuaan takseilla kouluun. Lyhyen välitunnin jälkeen vaatteet riisutaan ja kokoonnutaan yhteiseen aamupiiriin. Aamupiiri on monelle oppilaistamme, myös Heinille, eräs päivän tärkeimpiä ja mieleisimpiä hetkiä – merkki yhteisestä tuokiosta ja uuden koulupäivän alkamisesta. Kyseessä on vahvasti vuorovaikutteinen hetki, jossa harjoitellaan oman vuoron odottamista sekä kontaktinottamista kättelyn, katsekontaktin ja kuvista tehtävien valintojen avulla. Aamupiirin aikana orientoidumme yhdessä uuden päivän alkamiseen pohtimalla, mikä viikonpäivä on, millainen sää on ulkona, ketkä oppilaista ovat tänään paikalla ja millä tuulella kukin heistä on. Merkkisignaalien käyttö aamupiirissä auttaa oppilaita ennakoimaan tulevaa. Aamupiirin alkamisen merkkeinä toimivat kilikellon kilahdus, aamupiiri-kuva ja kättely. Aamupiirin loppumista ennakoi tuttuakin tutumpi loppuloru.

Aamupiirin loputtua, ja muutoinkin seuraavaan toimintoon siirryttäessä, katsotaan aina toimintaa kuvaava kuva omaan päiväjärjestyksestä. Se, mitä aamupiirin jälkeen tapahtuu, riippuu viikonpäivästä. Luokkamme viikko-ohjelmaan kuuluu ryhmätunteja, kuten liikuntaa, kehonhahmotus- ja rentoutustunteja, musiikkia sekä vaihtelevissa määrin käden taitoja, esimerkiksi maalaamista tai kotitaloutta. Monesti opitunnit ovat kooste erilaisista opittavista asioista ja elämyksistä. Esimerkiksi kotitaloustunteihin voi liittyä ostosretki lähikauppaan, ainesten pilkkomista, taikinan vaivaamista ja näin erilaisia tunto-, haju- ja makuaistin elämyksiä. Luokkamme ryhmätoimintaan kuuluu myös erilaisia vierailuja, kuten yhteistoimintaa yleisopetuksen ystävyysluokkamme



Heini odottaa
koulukyytiä

kanssa sekä yhteisiä musiikkitunteja naapuriluokkamme kanssa. Retket ovat säännöllinen osa luokkamme arkea. Lähiympäristön lisäksi tutustumme muunkinlaiseen kaupunkiympäristöön: julkisiin kulkuvälineisiin, asiointiin kirjastossa ja kauppakeskuksissa sekä puutarhoihin, museoihin ja kulttuuritapahtumiin. Viime lukukauden suurena ilonaiheena meille oli kehitysvammaisille nuorille suunnatun kulttuurikurssin monipuolinen anti!

Lukujärjestyksemme sisältää myös yksilötunteja, jossa opiskelu on eriytetympää ja oppilaiden yksilöllisiin tavoitteisiin pohjautuvaa. Heinin kanssa harjoittemme mm. oman kehon hahmottamista erilaisten liikunnallisten harjoitteiden ja aistiharjoitusten avulla. Myös käsien toiminnallisuus, kuten tarttuminen ja otteen säilyttäminen, painikeharjoittelut ja erilaisten pintojen tunnustelut ovat kiinteä osa Heinin opiskelua. Vuorovaikutukseen liittyvät opiskelun tavoitteet ovat oppilaillemme tärkeitä, sillä vuorovaikutus muodostaa yhdessä tekemisen ja arjen työskentelyn perustan. Heinin kanssa olemme harjoitelleet esimerkiksi yhteisten asioiden jakamista ja valintojen tekemistä kuvien tai esineiden avulla. Opiskelu vaikeimmin kehitysvammaisten erityisluokalla on käytännönläheistä: harjoittemme arkielämässä tarvittavia perustaitoja yksilöllisesti ja mahdollisimman itsenäiseen suoriutumiseen tähdäten.

Vaikeimmin kehitysvammaiset lapset opiskelevat erityisluokissa pidennetyn oppivelvollisuuden ajan (11 vuotta). Opintie alkaa sinä vuonna, kun oppilas täyttää kuusi vuotta, minkä

jälkeen hän opiskelee kaksi ensimmäistä vuottaan esiasteella. Näissä ns. pienluokissa erityisluokanopettaja ja koulunkäyntiavustajat työskentelevät enintään kuuden oppilaan kanssa. Opetuksen lähtökohtana on yksilöllisyys ja tätä tavoitetta tukee lukuvuosittain laadittava henkilökohtainen opetussuunnitelma (HOJKS), joka toteutetaan opettajan, vanhempien ja mahdollisten kuntouttavien henkilöiden kesken. Yhteistyö ja hyvä tiedonkulku koulun, kodin ja muiden asiantuntijoiden välillä onkin tärkeää oppilaan oppimisen ja arjen sujumisen kannalta.

Erityisesti vaikeimmin kehitysvammaisten koululaisten kohdalla oppimisympäristön fyysiset ja psykososiaaliset piirteet vaikuttavat oppimisen laatuun. Turvallinen oppimisympäristö, jossa on mahdollisimman vähän ylimääräisiä häiriötekijöitä esimerkiksi äänimaailman suhteen, luo puitteet hyvälle oppimiselle. Myös aikuisen rooli osaavana ja aktiivisena vuorovaikutuskumppanina korostuu ja oppiminen perustuu mm. aikuisen antamaan malliin ja asioiden toistamiseen. Erilaisten taitojen harjoittelu nivoutuu osaksi koulupäivän arjen tapahtumia: esimerkiksi motorisia taitoja voidaan harjoitella liikuntatuntien lisäksi vaikkapa siirryttäessä kävellen ruokasaliin tai harjoittelemalla ruokailun yhteydessä mukista kiinni pitämistä.

Heinin opettaja

Salla Turtiainen



Heini tekee valintaa kuvakorteista

Tuulikki

– matkalla kohti yläastetta



Tuulikki on jo teini-ikäinen

Kesällä 1997

Tuulikin kehitysvammaisuus varmistui sikiövesitutkimuksella kesällä 1995. Perheemme asuntokauppaongelmat menettivät merkityksensä, kun shokin ja kaaoksen keskellä oli tehtävä ratkaisu kohdussa potkivan ihmisalun kohtalosta. Päätös selkiytyi yksimielisesti: hylkäsimme abortin.

Kuopus syntyi marraskuussa. Syntymään olimme valmistautuneet huolella: lukien, itkien, puhuen ja vaihtaen Kätilöopisto Naistenklinikaksi. Myös sukulaisille ja tuttaville kerroimme ajallaan, mitä tuleman piti: pieni sydänvikainen Down-tyttö, joka saisi nimekseen Satu-Tuulikki.

Ennen Tuulikin sydänleikkausta elämä oli raskasta. Tuulikki oli niin heikko, ettei jaksanut imeä rintaa, vaan maito oli valutettava tuttipullosta suuhun. Kun sydän sitten kahden kuukauden iässä leikattiin, oli muutos silminnähtävä: aiemmin lähes pelkästään nukkunut Tuulikki muuttui pirteäksi ja uteli-aaksi pikku kansalaiseksi.

Tänään vuonna 1997 Tuulikki on yhden vuoden ja yhdeksän kuukauden ikäinen iloinen ja riehakas pikkuneiti, joka tapalee sekä ensiaskeleitaan että viittomiaan. Kiipeily näyttää olevan Tuulikin erityislaji ja suuri ylpeyden aihe – ja muun perheen huoli. Kaiken kaikkiaan olemme onnellisia, että kohdalo on tuonut kohdallemme Tuulikin kaltaisen aarteen, joka olemassaolollaan on antanut elämällemme uuden tavan nähdä ja kokea asioita.

Keväällä 2000

Nyt vuonna 2000 neljä- ja puolivuotiaan Tuulikin päivät täyttyvät pienen tytön toimista. Aamulla isä kävelee Tuulikin kanssa päiväkotiin, jossa Tuulikki on integroituna vammattomien lasten ryhmään avustajan kera. Kommunikointi tapahtuu lähinnä viittomien avulla ja puheterapeutti käy tarhassa tapaamassa Tuulikkia kerran viikossa.

Fysioterapiaa Tuulikki ei enää tarvitse. Monet toiminnot, kuten pukeminen, sujuvat Tuulikilta vallan mainiosti, joissakin asioissa, kuten vessahommissa, Tuulikki taas tarvitsee vielä apua. Tiistaisin Tuulikki käy voimistelemassa Touhuvintissä ja keskiviikkoisin kehitysvammaisten lasten omassa muskarissa.

Elämämme etenee normaalia ison perheen arkea. Puolitoista vuotta sitten perheeseemme syntyi neljäs lapsi, Saara, josta on tullut Tuulikille mainio ystävä ja ehkä tärkein ihminen tässä maailmassa. Tuulikki on innokas Saaran hoitaja ja välillä touhuissaan liiankin kovakourainen. Vaikka moinen raastaa usein perheen aikuisten hermoja, ovat tyttöjen hyvät hetket niin hienoja, että niiden avulla sitä jaksaa eteenpäin.

Kaiken tämän hulinan keskellä ei Tuulikin kehitysvammaisuutta niinkään muista. Väsymys on kuitenkin ollut tuttu vieras perheemme arjessa, mutta sen kanssa olemme oppineet elämään ja hyväksymään sen osaksi kokonaisuutta.



Tuulikki on onnellinen isosisko

Keväällä 2008

Tuulikki on nyt kaksitoistavuotias. Perheemme elämä on nykyään murrosikäisten valtaamaa. Tuulikin kaksi isompaa sisarta räiskivät jo ihan kunnolla ja Tuulikki tulee hyvää vauhtia perässä. Yleisin vastaus on ”en tee”, ”ei kiinnostaa” tai ”en halua”. Usein aika kuitenkin tekee tehtävänsä ja, jos asiasta on puhuttu Tuulikin kanssa ajoissa, luonnistuu meneminen, tuleminen ja tekeminen ilman suurempia mutkia.

Itsenäistyminen on ollut Tuulikille tärkeää. Tuulikki liikkuu lähitienoilla mielellään yksin ja on aamuisin kulkenut itseeseen bussilla kouluun. Oma liikkuminen onkin tuonut mukanaan hurjasti itsevarmuutta ja iloista mieltä. Myös omalla avaimella kotiin tuleminen sekä yksikseen kotona oleminen ovat olleet Tuulikille mieleen.

Vaikka itsenäistyminen onkin ollut Tuulikille tärkeää, yhä useammin saamme käydä keskusteluja itse tekemisestä. Tuulikki kysyykin helposti, että miksei ”palvelu” toimi, kun kysymys on juuston höyläämisestä tai piimän kaatamisesta lasiin. Tällaisten pienten asioiden kanssa joudumme me vanhemmat usein ryhdistäytymään ja vaatimaan toimintaa Tuulikilta, joka on kuin varkain tottunut siihen, että asiat tapahtuvat itsestään ja luonnostaan palveltuina.

Tuulikki käy edelleen Touhiksessa jumppaamassa vammautumien lasten parissa. Lisäksi hän harrastaa jalkapalloa, jota pelaa FC Konnun erityisjoukkueessa. Pallopelit ovat erityisesti Tuulikin mieleen ja pallon varjolla isä saakin Tuulikin houkuteltua ulos, vaikka muuten neiti istuisikin mieluusti kotona kuuntelemassa satukasetteja ja puuhailemassa kirjojensa parissa. Myös silitettävät helmet ovat Tuulikille mieluisia ja niistä hän kokoaakin kauniita kokonaisuuksia yhden toisensa jälkeen.

Syksyllä Tuulikilla alkaa yläaste ja tämä tuo mukanaan paljon uutta. Tuulikki siirtyy yksin uuteen kouluun, joka sijaitsee kauempana ja jossa ainevalikoima tulee olemaan laajempi. Koemme muutoksen Tuulikin suhteen tervetulleeksi, vaikka metrolla kulkeminen onkin uusi oppimisen haaste ja meidän vanhempien jännittämisen aihe. Yläasteelle siirtyminen tuo mukanaan mietteitä ajan nopeasta etenemisestä sekä pohdintaa tulevaisuudesta. Jo muutaman vuoden päästä oppivollisuus loppuu ja siitä eteenpäin elämä onkin meidän vanhempien ymmärryksessä pelkkänä kysymysmerkinä. Uudet Kela-kuviot, jatko-opiskelupaikan löytyminen ja Tuulikin ammatillisen mielenkiinnon hahmottaminen ovat meille kaikille varsinaisia haasteita ja usein puheeksi tulleita asioita.

Tässä vaiheessa elämää on kaikkia opittuja taitoja tärkeämmäksi muodostunut itsetunnon kehittyminen sekä se, että Tuulikista kasvaisi tyytyväinen ja onnellinen ihminen. Jälkeenpäin ajatellen perheemme olisi päässyt huomattavasti

helpommalla, jos olisimme satsanneet enemmän jaksamiseen sekä vanhempien omaan aikaan. Vasta näin myöhemmin, kun hankalin on jo ohi, huomaa, miten väsyneitä olemme me vanhemmat olleet. Lisävoimia olemme nykyään hankkineet luonnosta ja liikunnasta. Nythän kaikki tuntuukin olevan mahdollista, kun Tuulikin voi jättää jo hetkeksi yksikseen ja isommista sisarista on paljon apua pidempää ulkoilua ajatellen.

*Sirpa Volanen
Matti Jauhiainen*



Tuulikki, Saara ja vanhemmat

Aapo

– Sitkeästi omaa
kaistaa eteenpäin



Aapo harrastaa rumpujen soittoa

Kesällä 2000

Aapo on perheemme kolmas lapsi. Hän syntyi 3.11.1991. Olimme odotusaikana erityisseurannassa, koska vauvan kasvu oli normaalia hitaampaa. Asiaa tutkittiin, mutta mitään hälyttävää ei kuitenkaan löytynyt. Aapo oli syntyessään terve yhdeksän pisteen poika ja elämä hymyili.

Alussa vauvaperheen elämä sujui kuten aikaisemminkin kerroilla. Itkuisuus ja koliikki olivat kuitenkin meille uusia asioita, mutta nekin sopivat normaalirajoihin ja elämänmenoon. Aapon kehitys oli kuitenkin erilaista verrattuna kahteen aikaisempaan lapseemme. Äiti huomasi tämän helpommin kuin isä, joka ajatteli, että kyllä poika kirii sen umpeen, mitä nyt vähän on jäljessä. Korvasairauden yhteydessä lastenlääkäri ihmetteli Aapon ylitaituvaa peukaloniveltä ja suositteli tutkimuksiin menoa. Tästä alkoivat vuoden mittaiset tutkimukset ja monenlaiset kokeet sekä epätietoisuus ja huoli.

Jouluaatonaattona 1993 perinnöllisyyslääkäri kertoi meille, että lapsellamme on Williamsin-syndrooma. Lamaannus iski. Monet kysymykset nousivat mieleen, eikä mitään osannut kysyä! Ajomatka sairaalasta kotiin ei palaudu mieliini. Joulua vietettiin hammasta purren ja mustalla mielellä.

Jo samana päivänä kerroimme asiasta joillekin tutuille ja vähitellen myös kaikille muille. Reaktiot olivat monenkirjavia. Siitä alkoi voimia kuluttava vuosi. Isä oli hoitovapaalla kotona ja pyöritti arkea ja äiti kävi töissä. Kotona ollessa saattoi

itkeä tirauttaa ja vajota hetkeksi sohvanpohjalle miettimään synkkiä. Miten tästä voi elämää jatkaa. Pettymyksen tunne puristi kurkussa.

Kontakti perheeseen, jossa oli vuotta vanhempi Williams-poika, antoi ensimmäisen tunteen siitä, että joku ymmärtää, mitä meille on tapahtunut. Mannerheimin Lastensuojeluliiton järjestämä Williams-oireyhtymän sopeutumisvalmennuskurssi oli upea. Saimme tietoa ja tapasimme monia saman asian "harrastajia". Kurssilla pystyi myös kurkistamaan tulevaisuuteen eri-ikäisten Williams-lasten kautta. Kurssin jälkeen elämäämme on kuulunut olennaisena osana yhteydenpito muihin Williams-lasten perheisiin.

Aapo sai diagnoosinsa jälkeen monenlaista kuntoutusta ja terapiaa. Hän on ollut kaksi- ja puolivuotiaasta lähtien integroituneena tavallisessa päiväkodissa, jossa on saanut hyvää huolenpitoa ja monenlaisia elämyksiä. Koulunkäynnin Aapo aloitti kuusivuotiaana harjaantumisopetuksessa.

Aapo on tunteellinen kaveri, joka osaa tulla lähelle – niin ilossa kuin murheessakin. Sanat ja halaus väsyneelle äidille "Äiti rakas, mä rakastan sinua" sulattaa murheet ja taas jaksetaan! Aapo on sitkeä yrittäjä ja harjoittelija urheiluun liittyvissä asioissa: pyöräily, sähly, uiminen, luistelu ovat mieluisia. Näissä asioissa Aapo on antanut meille monia ihmetyksen ja ilon hetkiä. Koulutöissä, lukemisessa, laskemisessa ja kirjoittamisessa tarvitaan vanhempien apua. Hyvänä elämän kouluna ovat Aapolle olleet vanhemmat sisarukset, joilta on opittu painin alkeet, härskit ilmaisut ja myös anteeksipyyntöt.

Nyt kun alun ahdistuksesta on kulunut hyvän aikaa ja Aapon koulutaival on alussa, voimme tuntea helpotusta – perusasiat ovat kohdallaan. Olemme tietoisia siitä, että tulevaisuus ei Aapon kohdalla ole ns. normaali, mutta kenenpä tulevaisuut-



Sisarusrakkautta

ta pystyisikään ennustamaan! Tavoitteena ei olekaan pärjätä “elämän kiihdytyskaistalla”, vaan saada aikaan mukava, onnellinen elämä vaikka sitten turvallisella “ryömintäkaistalla”.

Keväällä 2008

Aapo on nyt 16-vuotias peruskoulun yhdeksäsluokkalainen. Hän on pitkistä nahkatakista haaveileva ja niittiranneketta käyttävä hevimusiikin ystävä, joka ei anna leikkauttaa tukkaansa.

Takana ovat päiväkotivuodet ja ala-asteikä. Edessä on taas uusi elämänvaihe, kun peruskoulu on päättymässä. Pitkä tie on kuljettu siitä päivästä, kun diagnoosin tehnyt apulaislääkäri totesi perinnöllisyysklinikalla tuolloin kaksivuotiaasta Aaposta, että tämä poika ei sitten koskaan opi tuntemaan kelloa. Nyt tämä poika paitsi tuntee kellon, lukee, kirjoittaa, ui, pyöräilee ja soittaa rumpuja myös surffaa netissä etsimässä videoita myrkyllisistä käärmeistä.

Monenlaista on näihin vuosiin mahtunut. Kirjahyllyssämme on metrin verran mappeja, joista löytyy otsikoita: Aapo – valitukset, oikeusprosessit, Aapo – kouluasiat, iltapäivähoito, Aapo – leirit, kurssit, Aapo – taksiasiat, Aapo – terveys jne. Tämä kertoo omaa kieltään siitä taipaleesta, jota on kuljettu sekä siitä paperisodasta, mitä vammaisen lapsen vanhemmat eivät pääse pakoon. Lomakkeet, hakemukset ja myös valitukset kuuluvat vammaisperheen arkeen siinä missä päivähoito, peruskoulu ja kuntoutuskin. Suomalainen hyvinvointiyhteiskunta pitää kyllä huolta heikoimmistaan, mutta kun sosiaaliturva on pykälän sorvattu ja momenteissa määritelty, samaisiin pykälisiin myös oikeuksiaan on vaadittava. Kukaan ei tule mitään valmiina tarjoamaan ja monista asioista on otettava itse selvää. Tässä asiassa on muiden vammaisperheiden verkosto korvaamaton. Tämä verkosto on paitsi hyödyllinen myös suuri ilo. Olemme vuosien varrella tutustuneet ihaniin ihmisiin, joiden kanssa on ollut mahtavaa jakaa niin arkea kuin juhlaa.

Seuraavat suuret muutokset Aapon elämässä liittyvät opiskeluun – mitä peruskoulun jälkeen? Taas on edessä uusia selvitettävissä asioita ja uusia valintoja. Uudet kuviot merkitsevät uutta opeteltavaa niin Aapolle kuin koko perheelle. Nuoren kasvu merkitsee tietysti myös sitä, että elinpiiri laajenee ja uudet asiat alkavat kiinnostaa. Vanhempien haasteena onkin osata irrottaa sitä myöten, kun uusia valmiuksia tulee niin, ettei suojele liikaa eikä ole kehityksen jarruna. Voi olla, että joskus vammaisen lapsen itsenäistymisen yksi suuri este olemme me vanhemmat. Emme uskalla päästää irti, pelkäämme, miten nuoremme pärjää, haluamme varmistaa, ettei mitään pahaa tapahtuisi. Tätä olemme joskus itsekin joutuneet pohtimaan – kenties Aapokin olisi esimerkiksi voinut kulkea koulumatkan itsenäisesti jo aikaisemmin.

Kouluasioiden lisäksi työnteko ja asuminen ovat suuria kysymysmerkkejä. Niin meille vanhemmille kuin Aapollekin on ollut selvää, että tulee aika, jolloin Aapo muuttaa omaan kotiin. Mutta mistä asunto ja vielä sellainen asunto, joka vastaa Aapon valmiuksia ja toiveita? Mistä löytyy koti, joka turvaa Aapolle yksityisyyden, mutta ei aiheuta yksinäisyyttä, tarjoaa itsenäisyyttä, mutta turvaa myös huolenpidon sekä antaa mahdollisuuden viettää rikasta vapaa-aikaa kaikkine harrastuksineen. Aapo oli itse joku vuosi sitten sitä mieltä, että hänen tuleva kotinsa sijaitsee Espanjassa, mutta ehkä siitä vielä keskustellaan ...

Menneet vuodet ovat tuoneet tullessaan paljon iloa. Aapo on myönteinen, sosiaalinen ja toisista välittävä nuori mies, joka osaa myös näyttää tunteensa. Hän on oppinut vuosien varrella monia sellaisia asioita, joista diagnoosin tehnyt lääkäri ei tiennyt mitään. Ennusteisiin – ainakaan niihin vähemmän toiveikkaisiin – ei kannata tuijottaa, vaan ajatella, että asioilla on taipumus järjestyä!

*Liisa Vuorio
Jari-Matti Vuorio*



Aapo ja vanhemmat

Aapon haastattelu



Aapo uudessa nahkatakissaan

Maaliskuussa 2008

Aapo käy Siilitien peruskoulun yhdeksättä luokkaa mukautetussa opetuksessa. Hänen luokallaan on yhteensä 11 oppilasta ja Aapo on luokkalaisista ainut, jolla on kehitysvamma, muilla luokkalaisilla on erilaisia oppimisvaikeuksia. Aapo aloitti koulutaipaleensa Vuosaaren peruskoulun harjautusopetuksessa. Pian kuitenkin huomattiin, että Aapo voisi pärjätä myös vaativammassa opetuksessa, joten hän siirtyi kolmannella luokalla mukautetun opetuksen piiriin. Aapo on oppinut koulutaipaleensa aikana paljon vaikeita asioita, kuten kertotaulun ja kellon käytön. Koulun ohella Aapolla löytyy aikaa myös monipuolisille harrastuksille.

- Millainen on tyypillinen koulupäiväsi?

No, tänään oli esimerkiksi ainaki historiaa, äidinkieltä... ja matikkaa. Huomenna englantia. Päivittäin on aina aika monta ainetta. Meillä on suunnilleen neljä eri opettajaa viikossa. Jos on kotitaloutta, niin on eri opettaja ja jos on liikuntaa,

niin on eri opettaja. Musiikissa on kans eri opettaja. Avustaja ei ole joka tunnilla, me pärjätään usein hyvin pelkästään opettajanki kanssa. Huomenna koulua on kaheksasta neljään, mutta eilen päästiin jo yheltä. Meillä on tosi hyvä koulu ja lähellä. Mä kävelen aina kouluun.

- *Mikä on mukavinta koulussa?*

Musiikki. Oon musiikkimiehiä.

- *Entä mikä on vaikeinta koulussa?*

No, ehkä biologia. Siinä joutuu lukemaan älyttömästi.

- *Ketä perheeseesi kuuluu?*

Isosisko, isovelj, äiti ja isä. Ja tietysti minä. Sisko on nyt kaksikyt ja isovelj taitaa nyt olla 24. Isovelj ei asu enää kotona, mutta se käy usein sunnuntaisin kylässä. Me pelaillaan ennen ruokailua sen kanssa esimerkiks Uunoa, Jatsia tai Muuttuvaa labyrinttia.

- *Mitä teet vapaa-ajallasi? Millaisia harrastuksia sinulla on?*

Jalkapallo ja judo. Sitten mä käyn Resonaarissa bändi-treenissä, soitan rumpuja. Oon soittanu joku neljä vuotta. Meidän bändin nimi on Melutaso. Jalkapallo on viikonloppusin, bändi-treenit maanantaisin ja keskiviikkosin on judo. Mä käyn välillä uimassaki, yleensä isän ja kavereiden kanssa. Sitten käyn myös Herttoniemen nuorisotalolla. Pelaa siellä biljardia ja pöytätennistä. Joskus siellä on paljon porukkaa, joskus vähän. Kaakon kammarissa taas nään vanhoi koulu-kavereita.

- *Mitä yleensä teet koulun jälkeen? Lähdetkö suoraan harrastuksiin?*

No kyllä mulla jää vähän vapaa-aikaakin. Koulun jälkeen mä kuuntelen yleensä musiikkia, metallia. Suosikkibändejä löytyy useitaki: Dimmu Borgir, Children of Bodom, Nightwish, Machine Men, Immortal... Pienempänä kuuntelin räppiä, mutta nyt metallia.

- *Onko sinulla suunnitelmia tulevalle kesälle?*

Taidan lähteä Tuska-festareille Kaisaniemeen.. Ja sitten lähdän tietenkin leirille, tällä kertaa Saksaan. Saksassa on kehitysvammaisten leiri, yhdeksän päivää. Viime vuonna se oli Ruotsissa ja sitä edellisvuonna Unkarissa. Siellä tehdään välillä reissuja, uidaan ja tutustutaan uusiin ihmisiin. Kaikkea tuommoista kivaa.

- *Entä millaisia tulevaisuuden suunnitelmia sinulla on?*

No, kaikennäköisiä... Oon nyt yheksännellä luokalla ja kyllä mä kymppiluokkaa oon miettiny, tai sitten Haavikkoa [opetus- ja aikuiskasvatuskeskus].

- *Mitä haluaisit aikuisena tehdä työksesi?*

Kokki ois aika kiva. Ruuanlaittopuoli kiinnostaa.

- Mitä kehitysvammaisuus sinun mielestäsi tarkoittaa ja miten se ilmenee?

Hmm... En oo kyllä pohtinu... No ainaki välillä on ollu ne oppiaineet vaikeita... Vaikka osaanki lukea ja kirjottaa.

- Sinä taidat olla kaikin puolin tyytyväinen tämän hetkiseen elämääsi?

Kyllä! No mutta on niitä murheitaki välillä... Esimerkiks tänään isotäti kuoli... Mutta se on tätä elämää.

Aapo Vuorio



Muistoja
festarimatkasta

Inka

– aikuisuutta kohti



*Mitä tulevaisuus
tuokaan tullessaan?*

Talvella 1991

Inka on perheemme kolmesta lapsesta nuorin, ainakin toistaiseksi. Inka syntyi isänsä syntymäpäivälahjaksi 20.10.1988 pikkusiskoksi silloin viisivuotiaalle Laurille ja kaksivuotiaalle Heinille. Kahden tunnin ikäisenä Inka sai diagnoosikseen terve tyttö – mutta syndrooma Down. Pelko tulevaisuudesta ja sen tuomista murheista pysäytti hetkeksi koko maailmamme.

Nyt vuonna 1991 kolmen vuoden ja kahden kuukauden ikäisenä Inka kävelee ja juoksee, ilmaisee itseään oppimallaan 200 eri viittomalla. Puhumistakin Inka harjoittelee ja tapaillee tällä hetkellä ehkä pariakymmentä sanaa. Inka on iloinen, itsepäinen ja hyväntuulinen. Vaippoja ei juuri enää tarvita. Inka käy mielellään puolipäivätarhassa ja osallistuu omalla tavallaan kodin askareisiin. Pöydän kattaminen ja siivoaminen kuuluvat rakkaimpiin töihin.

Inkan kehitysvamma on näkynyt muita lapsia hitaampana kehityksenä. Vaikeus ymmärtää asioita ja muistaa kieltö- ja koettelee usein sisarusten ja vanhempien kärsivällisyyttä. Perheemme elämää ei Inka ole rajoittanut sen enempää kuin tavallinenkaan lapsi. Tosin Inkan flunssat kehittyvät helposti keuhkokuumeeksi, ja hengitysvaikeuksien vuoksi Auroran sairaala ja sen päivystysosasto on tullut tutuksi.

Ero kehityksessä verrattuna muihin lapsiin kasvaa koko ajan, mutta uskomme, että Inka pystyy elämään tyytyväisenä ja onnellisena omaa elämäänsä. Se tulee varmasti poikkeamaan ”meidän tavallisten ihmisten” elämästä, arvoineen ja arvostuksineen. Yritämme varautua myös takaiskuihin, sillä elämä on täynnä yllätyksiä – myös sisarusten Laurin ja Heinin elämä.

Inka on opettanut meitä ymmärtämään elämän moninaisuutta ja ihmisten erilaisuutta. Ihmisarvo ei sittenkään ole kiinni suorituskyvystä. Inka ei varmasti tule täyttämään vanhempien tavanomaisia odotuksia elämässä menestymisestä, mutta taitaa olla perheemme iloisin ja ahkerin halaaja ja pussaaja – se on jo paljon se!!

Syksyllä 1996

Inka on nyt vuonna 1996 kahdeksanvuotias. Hänestä on tullut isosisko, kun Meri syntyi vuonna 1992. Arkiaamuina Inkan koulupäivä alkaa kotiportilta noin klo 7.40, kun tuttu koulutaksi tulee hakemaan hänet. Sama taksi tuo Inkan kotiin noin klo 16. Tähän väliin mahtuu lukemista, laskemista, ulkoilua, retkiä ja uskomaton määrä innostusta. Koulunkäynti on Inkan mielestä ihanaa. Hän tuntee hyvin kirjaimet ja osaa kirjoittaa – lukeminen vaatii vielä harjoittelua. Laskeminen on Inkan mielestä hauskaa ja vaikeaa.

Muun ajan Inka jakaa harrastusten ja leikin välillä. Luistelu, uinti ja jumppa ovat viikottaisia harrastuksia, joissa kehittymistä tapahtuu melko hitaasti, mutta varmasti. Luistellessa Inka pysyy jo liukuen pystyssä, uidessa pinnalla ja jumpatessa lähes koko ajan porukan tahdissa. Leikeistä rakkaimpia ovat nukke- ja kotileikit Meri-siskon kanssa. Palapelit, värityskirjat ja maalaaminen kuuluvat hänen lempipuuhiinsa.

Inkan lahjakkuutena on aina ollut kyky innostua ja iloita asioista ja ihmisistä. Inkan tapa katsoa maailmaa opettaa meille muille päivittäin todellisen ilon aiheita ja turhan murehtimisen tarpeettomuutta.

Kesällä 2000

Inka on nyt jo pian 12-vuotias, murrosikää lähestyvä nuori neiti, joka suhtautuu elämäänsä ja tulevaisuuteensa innokkaasti ja uteliaasti. Sisaruksista Lauri on kuusitoista, Heini neljätoista ja Meri seitsemän vuotta.

Inkalla on vahva asema perheessä ja meille kaikille Inka on oma persoonansa, jonka kehitysvammaisuus ei ole hänen hallitseva piirteensä. Se on hyväksytty asia, joka ei juurikaan rajoita tai vaikeuta muiden perheenjäsenten arkipäivää. Kaikki ymmärtävät Inkan rajoitukset, mutta viime vuosina olemme oppineet sen, että Inkalla on myös vahvuuksia. Meillä muilla on Inkalta opittavaa.

Nämä vahvuudet ovat ennenkaikkea iloisuus, myönteisyys ja kyky huomioda muita ihmisiä empaattisella tavallaan. Leikeissä syntyvät riidat saattavat usein ratketa Inkan avarakatseisten ja epäitsekäiden ehdotusten avulla, vaikka itsepäisyyskin on eräs Inkan luonteenpiirre. Ennakkoluulottomuus uuden kokeilemiseen ja peräänantamattomuus uusien asioiden harjoittelussa ovat myös Inkan vahvuuksia. Joskus hämmästyttää, kun Inka on taas oppinut jotakin, mihin emme uskoneet hänen kykyjensä riittävän. Tällaisia asioita ovat olleet esimerkiksi seinäkiipeily, laskettelu tai moottoriveneen perässä polvilaudalla temppuilu.

Inka pystyy lukemaan muutamia sivuja lastenkirjasta ja muistamaan lukemansa tarinan. Hän laskee yksinkertaisia laskuja. Mieluista puuhaa on olla mukana Trivial Pursuit -tietokilpailupelissä ja lukea kysymyksiä ja vastauksia. Inka ehdottaakin usein pelaamista. Avoimin kortein pelattu Musta Maija sujuu jo aika hyvin, vaikka pataa ja ristiä onkin joskus vaikea erottaa toisistaan. Kellon tuntemisessa on vielä pientä viimeistelyä. Inka osallistuu aktiivisesti ja mielellään keskusteluun myös aikuisten kanssa. Inka on kova uimari ja talvisin hän osallistuu sähly- ja jumppakerhoon.

Tulevaisuus tuo tullessaan uusia asioita, mutta luotamme ja uskomme saavamme jatkossakin olla ylpeitä ilopilleristämme!



Inkan peruskoulun päätösjuhlan kiitoskortti

Keväällä 2008

Vuodet kuluvat nopeasti ja Inka täyttää tänä syksynä jo 20 vuotta. Isommat sisarukset Lauri ja Heini opiskelevat ja asuvat jo omissa kodeissaan, joten kotona lapsista on Inkan lisäksi enää Meri, joka aloittaa kohta lukion. Emme siis enää ole pienten lasten perhe. Koirammekin on kohta jo 12-vuotias, lähes kuuro koiravanhus. Paljon on mahtunut kuluneeseen kahdeksaan vuoteen, jolloin viimeksi pysähdyimme Inkan kuulumisia näin päivittämään.

Inkan tie peruskoulussa päättyi vuonna 2006, kun hän oli käynyt Käpylän yläasteen kymppiluokan. Koulun päättäminen ja oppivelvollisuuden täyttäminen tuntuivat juhlavilta. Inkan koulunkäyntiä pitkitti vuonna 2003 sattunut lasketuonnettomuus: uudet sukset, uusi rinne ja kova, Inkamainen halu pysyä muiden mukana lennätti hänet ulos rinteestä ja päin suurta mäntyä. Molemmat reisiluut murtuivat ja alkoi pitkä sairausloma monine komplikaatioineen. Alun pelko Inkan hengissä selviämisestä vaihtui Inkan käsittämättömän siun ja kivun siedon ihailuun. Inkan kyky elää juuri elettävää hetkeä auttoi koko perhettä vaikean ajan yli.

Peruskoulun jälkeen Inka sai opiskelupaikan Helsingin Diakoniasopistosta, jossa hän suorittaa kotitalous- ja kuluttajapalveluiden perustutkintoa erityisopetuksessa. Ryhmässä on kahdeksan opiskelijaa ja kokonaisuus on Inkalle enemmän kuin lottovoitto. Opiskeluun kuuluu yleisiä ja ammatillisia opintoja sekä työharjoittelujaksoja. Työelämä kutsuu Inkaa ja me luotamme Inkan koko ajan keräävän avuja tuohon kutsuun vastaamiseen.

Harrastuksissa Inkalla on selkeää runsauden pulaa. Innostus aloittaa ja kokeilla uutta on säilynyt, ja ajoittain me jarrutamme liian täysiä viikko-ohjelmia. Flamencon tanssiminen ja musiikin soittaminen Resonaarin bändissä ovat antaneet vuosien ajan iloa ja itsetuntoa. Tällä hetkellä ystävät, vilkas seuraelämä, poikaystävät ja Kallion nuorisotalon kehari-iltojen turvallinen ilmapiiri ovat Inkalle todella tärkeitä.

Suurin asia perheessämme tänä vuonna on Inkan muutto pois kotoa omaan asuntoon. Saimme olla mukana 19 muun perheen kanssa Käpytikka-nimisessä asuntoprojektissa. Koh-ta kuusi vuotta olemme yhdistyksenä tehneet töitä ja nyt talo on Arabianrannassa kohta harjassa. Toivomme sen olevan vasta ensimmäinen monista Helsingin alueelle kohoavista vastaavista taloista. Taloon muuttava nuorten ryhmä on tutustunut toisiinsa ja me vanhemmat toisiimme vuosien ajan. Muutto ajoittuu tämän 2008 vuoden loppupuolelle ja se alkaa tuntua todelta, Inkasta ja meistä. Inka on innolla valinnut keittiöönsä kaappeja, lattiamateriaaleja ja kaakeleita.. ja iltaisin, ennen nukkumaan menoa kerrannut pelkojaan selviytymisestäään ja myös meidän muiden selviytymisestä. Ajatus omasta avaimesta omaan kotiin on kiehtova ja pelottava. Mo-

net kerrat olemme mielikuvissamme tulleet Arabianrantaan kylään ja saaneet Inkan sunnuntailounaalle kylään lapsuuden kotiin.

Meille vanhemmille Inkan lähtö kotoa ja oikeastaan koko aikuistuminen on toisaalta todella helppoa ja toisaalta todella vaikeaa. Helppoa on uskoa Inkan mahdollisuuksiin ja nähdä Inkan usko omiin kykyihinsä. Kotikaupungissaan Inka matkustaa omatoimisesti ja toteaa usein: ” Jos en heti löydä, niin ainahan voin kysyä!”. Ylpeinä kuuntelemme ja ajattelemme kaiken kasvattamisemme tähännekin juuri tähän, uskoon omiin siipiin. Vaikeaa on kuitenkin luottaa maailman hyvyyteen. Inka on törmännyt epäonnistumisiin, pettymyksiin ja siihen tosiasiaan, ettei kaikkiin voi luottaa. Näinä hetkinä on äidillä ja isällä suuri halu vain pitää sylissä ja olla päästämättä koskaan irti. Huoli tulevasta tuntuu välillä jopa fyysisenä kipuna.

Onneksi Inka, kuten eivät muutkaan lapsemme, kysy meiltä lupaa aikuistua. Meidän onkin vain uskottava, että elämä kantaa meitä kaikkia – aina!

*Elina Jimgren
Martti Jimgren*



Inkan perhe



kyky nauraa ja itkeä

ystävät
ja sukulaiset

puoliso ja yhteinen aika

lapset ja heidän
hellyydenosoituksensa

elämän pienet ilot,
kuten hyvä ruoka ja juoma

Vanhempien näkemyksiä voimavaroista,
elämän auringonsäteistä



lastenhoitoapu

vertaistuki

oma vapaa-aika
ja harrastukset

kehitysvammaisen
lapsen edistysaskeleet

vanhemmille ja perheelle
järjestetty virkistys-
ja vertaistoiminta

Yhteystiedot

Helsingin Kehitysvammaatuki 57 ry on Helsingissä toimiva kehitysvammaisten, heidän perheidensä ja läheistensä edunvalvonta- ja tukiyhdistys.

Yhdistyksen keskeisenä tehtävänä on tarjota tukea ja toimintaa kehitysvammaisille henkilöille ja heidän perheilleen elämän eri vaiheissa. Yhdistyksessämme toimii vanhempien ryhmiä eri-ikäisten kehitysvammaisten henkilöiden vanhemmille. Ryhmät ovat vertaistukiryhmiä, joissa keskeistä on kokemusten ja tunteiden jakaminen sekä tiedon välittäminen. Järjestämme lisäksi viikonloppukursseja ja virkistystapah-tumia sekä pienten lasten että aikuisten kehitysvammaisten perheille. Tarjoamme myös asumis- ja päivätoimintaa, tilapäishoitopalvelua sekä kehitysvammaisten henkilöiden vapaa-ajan toimintaa eri puolilla Helsinkiä.

Vanhemmat voivat tulla keskustelemaan perheen uudesta tilanteesta yhdistyksen perhetyön suunnittelijan kanssa. Yhteistyössä yhdistyksemme kanssa Helsingin Kätilöopistolla toimii ensitukiryhmä, joka toteuttaa uusille helsinkiläisille kehitysvammaisten lasten perheille ensitukineuvottelun. Ensitukineuvottelussa on mahdollisuus pohtia yhdessä läheisten ihmisten kanssa lapsen kehitysvammaisuuden esille tuomia tunteita, saada tietoa ja katsahtaa tulevaisuuteen. Lisätietoja ensitukiryhmästä saa Helsingin Kehitysvammatuen perhetyön suunnittelijalta.

Ota rohkeasti yhteyttä,
olemme Sinua ja perhettäsi varten!

Terveisin

Helsingin Kehitysvammaatuki 57 ry:n perhetyö



Bulevardi 34 a A 4 00120 Helsinki
Toimisto (09) 6122 000 Perhetyö (09) 6122 0018
www.kvtuki57.fi

Tekstit ja perhealbumikuvat: Vanhemmat
Koonti ja haastattelu: Heli Julkunen
Editointi: Leena Pankakoski ja Heli Julkunen
Taitto, grafiikka ja valokuvat: Mika Minkkinen

”Onnea! Tästä se lähtee, elämä erityislapsen kanssa.
Iloineen ja suruineen!!”

Eeva-Liisa Kiviniemi, Viljamin äiti

Näiden kansien sisällä vanhemmat pohtivat elämää kehitysvammaisen lapsen vanhempina eri elämänvaiheissa. Esiin nousee voimakkaita tunteita, vaikeiden kysymysten äärelle asettumista ja vastoinkäymisiä, mutta myös iloa – elämän auringonsäteitä. Kirjan tekstien toivotaan antavan tukea uudessa elämäntilanteessa muille kehitysvammaisten lasten vanhemmille.

”Vamman antaisin pois heti, mutta tätä kokemusta en milloinkaan.”

Soile Jordan, Heinin äiti

